

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ
Programa de Pós Graduação em Psicologia- Mestrado-
Linha de Pesquisa: Avaliação e Reabilitação Neuropsicológica

**ADAPTAÇÃO E VALIDAÇÃO DA ESCALA DE ESTRATÉGIAS DE
GERENCIAMENTO DA DEMÊNCIA**

Marília da Nova Cruz

CURITIBA
2011

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ
Programa de Pós Graduação em Psicologia- Mestrado-
Linha de Pesquisa: Avaliação e Reabilitação Neuropsicológica

**ADAPTAÇÃO E VALIDAÇÃO DA ESCALA DE ESTRATÉGIAS DE
GERENCIAMENTO DA DEMÊNCIA**

Dissertação apresentada por Marília da Nova Cruz, ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Linha de Pesquisa: Avaliação e Reabilitação Neuropsicológica, da Universidade Federal do Paraná, como um dos requisitos para a obtenção do título de Mestre em Psicologia.

Orientador: Prof. Dr Amer Cavalheiro Hamdan.

CURITIBA
2011

MARÍLIA DA NOVA CRUZ

**ADAPTAÇÃO E VALIDAÇÃO DA ESCALA DE ESTRATÉGIAS DE
GERENCIAMENTO DA DEMÊNCIA**

BANCA EXAMINADORA

Dr. Amer Cavalheiro Hamdan (Orientador)

Dr. Makilim Nunes Baptista- USF

Dra. Rochele Paz Fonseca- PUCRS

**CURITIBA
2011**

“Caminhamos da dependência rumo à
independência. Jamais à independência
absoluta. Ser autônomo significa também
estar aberto, sensível e receptivo ao
apoio, suporte, troca ou parceria com os
outros. Significa a possibilidade de
intercambiar papéis, sendo ora cuidador,
ora cuidado”

Eugenio Paes Campos

AGRADECIMENTOS

Ao prof. Dr. Amer Cavalheiro Hamdan pela orientação e apoio prestados e pelo incentivo durante a minha trajetória de pesquisa.

À prof. Dra. Rochele Paz Fonseca pelas orientações que enriqueceram o trabalho.

Aos membros da banca, Makilim Nunes Baptista e Rochele Paz Fonseca por aceitarem o convite, honrando-nos com suas presenças e, pelos comentários e sugestões apresentadas com o objetivo de valorizar o trabalho.

À CAPES, pelo suporte financeiro.

Aos tradutores da escala e aos juízes especialistas que se dispuseram a colaborar, compartilhando seu conhecimento, auxiliando na adaptação transcultural da *Dementia Management Strategies Scale*.

Aos professores e funcionários do Programa de Pós- Graduação em Psicologia da UFPR, pelos ensinamentos, apoio e incentivo.

Aos meus colegas do grupo de estudos, pelo apoio, troca de experiências e de conhecimentos.

A todos os entrevistados que se dispuseram a colaborar, dedicando seu tempo para falar sobre suas experiências como cuidadores.

À minha amiga e colega Ana Paula Konopatzki, pela amizade, apoio e pelas sugestões dadas neste trabalho.

Agradeço aos meus familiares e amigos, que estão comigo em todos os momentos.

Ao meu namorado, André, pelo amor, carinho e apoio, deixando mais leves os momentos mais difíceis.

À minha irmã Amanda, pela amizade, presença, disponibilidade, amor e carinho em todos os momentos.

Um agradecimento especial aos meus pais, Sonia e Marcos que sempre acreditaram em mim e me deram apoio afetivo para eu conseguir concluir esta etapa profissional.

SUMÁRIO

Página

| | |
|-------------------|----|
| Apresentação..... | 9 |
| Referências..... | 13 |

ESTUDO 1

ANÁLISE DE ESTUDOS EMPÍRICOS SOBRE A SOBRECARGA EM CUIDADORES DE IDOSOS COM DEMÊNCIA

| | |
|----------------------------|----|
| Resumo..... | 16 |
| Abstract..... | 17 |
| Introdução..... | 18 |
| Método..... | 20 |
| Resultados..... | 21 |
| Discussão e Conclusão..... | 26 |
| Referências..... | 29 |

ESTUDO 2

ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL DA DEMENTIA MANAGEMENT STRATEGIES SCALE AO PORTUGUÊS BRASILEIRO

| | |
|----------------------------|----|
| Resumo..... | 34 |
| Abstract..... | 35 |
| Introdução..... | 36 |
| Método..... | 42 |
| Resultados..... | 47 |
| Discussão e Conclusão..... | 49 |
| Referências..... | 53 |

ESTUDO 3

VALIDADE E FIDEDIGNIDADE DA ESCALA DE ESTRATÉGIAS DE GERENCIAMENTO DA DEMÊNCIA

| | |
|----------------------------|----|
| Resumo..... | 57 |
| Abstract..... | 58 |
| Introdução..... | 59 |
| Método..... | 61 |
| Resultados..... | 66 |
| Discussão e Conclusão..... | 69 |
| Referências..... | 73 |

ANEXOS

| | |
|---|----|
| Anexo 1. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido-Cuidadores-.. | 75 |
| Anexo 2. Protocolo de Coleta de Dados..... | 77 |
| Anexo 3. <i>Dementia Management Strategies Escale</i> | 79 |
| Anexo 4. Carta de aprovação do Comitê de Ética..... | 81 |
| Anexo 5. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido-Juízes não especialistas-..... | 82 |
| Anexo 6. Escala de Estratégias de Gerenciamento da Demência..... | 83 |
| Anexo 7. Exemplos das estratégias de gerenciamento na demência citados pelos cuidadores participantes do estudo piloto..... | 84 |
| Anexo 8. Escala de Rastreamento Populacional para Depressão (CES-D)..... | 87 |
| Anexo 9. Zarit Burden Interview (ZBI)..... | 88 |

LISTA DE FIGURAS E TABELAS

ESTUDO 1

| | |
|--|----|
| Tabela 1. Desenho metodológico dos 28 estudos analisados..... | 22 |
|--|----|

| | |
|--|----|
| Tabela 2. Temas de pesquisa associados com a variável sobrecarga presentes nos 28 estudos analisados..... | 23 |
|--|----|

| | |
|---|----|
| Tabela 3. Instrumentos Utilizados nos 28 estudos analisados..... | 24 |
|---|----|

ESTUDO 2

| | |
|---|----|
| Tabela 1. Fases para a adaptação transcultural da <i>Dementia Management Strategies Scale</i> e caracterização da amostra..... | 43 |
|---|----|

| | |
|---|----|
| Tabela 2. Adaptação das questões no processo de adaptação Transcultural da <i>Dementia Management Strategies Scale</i> | 48 |
|---|----|

ESTUDO 3

| | |
|--|----|
| Figura 1. Gráfico de Sedimentação fatorial..... | 66 |
|--|----|

| | |
|---|----|
| Tabela 1. Distribuição das características da amostra de cuidadores entrevistados..... | 62 |
|---|----|

| | |
|--|----|
| Tabela 2. Distribuição das características da amostra de pacientes assistidos pelos cuidadores entrevistados..... | 63 |
|--|----|

| | |
|---|----|
| Tabela 3. Matriz Rotada com as cargas fatoriais..... | 67 |
|---|----|

| | |
|---|----|
| Tabela 4. Número de Itens e Variância explicada..... | 68 |
|---|----|

| | |
|--|----|
| Tabela 5. Correlação entre as variáveis sobrecarga (ZBI), sintomas depressivos (CES-D) e estratégias de gerenciamento na demência (EEGD)..... | 68 |
|--|----|

APRESENTAÇÃO

Com o aumento da população idosa, ocorre um aumento das doenças crônico- degenerativas, como as demências. Estima-se que a prevalência geral de demência em pessoas com idade ≥ 65 anos na América Latina é de 7.1%, sendo a Doença de Alzheimer a causa mais freqüente de demência (Nitrini, et al. 2009). A Doença de Alzheimer (DA) se caracteriza como um processo neurodegenerativo progressivo, relacionado à idade e de etiologia incerta. O quadro clínico da DA é caracterizado por alterações comportamentais e cognitivas, incluindo o comprometimento da memória, do pensamento e do raciocínio, sendo o comprometimento da memória o sintoma mais evidente no início da doença (Cruz & Hamdan, 2008).

À medida que DA progride, e que a prevalência da patologia aumenta, surge a demanda por cuidados especiais, importante função desempenhada pelos cuidadores. Estima-se que em 80% dos casos, os cuidadores de idosos dependentes são escolhidos dentro do círculo familiar (Haley, 1997). Este cuidador assume a tarefa de maneira inesperada e quase sempre sem o conhecimento sobre a patologia e o suporte emocional adequado. Em consequência deste novo papel assumido, surgem grandes mudanças na vida de quem cuida, tais como mudanças nas esferas psicológica, familiar, social, física e profissional (Cruz & Hamdan, 2008).

O cuidador primário, ou seja, o principal responsável pelos cuidados com o paciente, é o mais afetado no contexto da patologia, já que ele despende grande parte do seu tempo com as tarefas de cuidador (em média sessenta

horas por semana), e à medida que a DA progride, além de ter que administrar finanças e medicamentos, participa do aumento na demanda por auxílio e envolvimento com tarefas de cuidado pessoal, como o banho e a alimentação do paciente (Haley, 1997). A grande maioria dos cuidadores primários são mulheres (Burns, Nichols, Adams, Graney, & Lummus, 2003; Dunkin & Anderson-Hanley, 1998; Haley, 1997; Hinrichsen & Niederehe, 1994 Karsch, 2003; Mohide, 1993) especialmente esposas e filhas dos pacientes (Haley, 1997; Karsch, 2003; Mohide, 1993).

Devido à grande demanda por cuidados do paciente com DA, o cuidador passa a ter tempo escasso para lazer e convívio social, resultando em isolamento e solidão (Cerqueira & Oliveira, 2002; Grafström, Fratiglioni, Sandman, & Winblad, 1992). Com frequência, o cuidador deixa suas necessidades pessoais em segundo plano e dá prioridade às necessidades do seu familiar dependente. Deixando de ter suas necessidades pessoais atendidas, é frequente o cuidador apresentar pior saúde física (Clyburn, Stones, Hadijistavropoulos & Tuokko, 2000; Dunkin & Anderson-Hanley, 1998) e psicológica (Engelhardt, Dourado & Laks, 2005; Grafström et al., 1992) apresentando altos índices de depressão, com duas a três vezes mais chances de desenvolver esta doença do que os não cuidadores (Clyburn et al., 2000; Grafström et al., 1992; Haley, 1997).

Com o objetivo de descrever os aspectos negativos relacionados ao ato de cuidar de um familiar dependente, o termo “sobrecarga” é frequentemente utilizado na literatura (Burns et al., 2003; Dunkin & Anderson-Hanley, 1998; Mohide, 1993;). Segundo Dunkin e Anderson-Hanley (1998), cuidadores com

maiores graus de sobrecarga e depressão têm mais chances de institucionalizar seus familiares portadores de demência, e podem gerar, ao longo da doença, mais distúrbios de comportamento no idoso (Sink, Covinsky, Barnes, Newcomer & Yaffe, 2006). Fatores moderadores da sobrecarga do cuidador também vêm sendo investigados nos estudos sobre cuidadores. O *coping* e o suporte social são considerados os principais moderadores de estresse do cuidador. Nos estudos com cuidadores, diversos instrumentos de medida são utilizados para investigar a sobrecarga e a depressão do cuidador, as estratégias de enfrentamento utilizadas no contexto da demência, etc.

Embora haja instrumentos internacionais cada vez mais específicos para a avaliação das consequências biopsicossociais para cuidadores de idosos com demência, no Brasil não parece haver nenhum instrumento específico disponível para avaliar estratégias de enfrentamento do cuidador no contexto do cuidado de um paciente com diagnóstico de quadro demencial. Tendo em vista o aumento da população idosa e, conseqüentemente, da prevalência de demência na população, há necessidade de construção e/ ou adaptação transcultural de instrumentos para avaliar estratégias de enfrentamento da demência na população brasileira. Este tipo de instrumento pode contribuir para o avanço nas pesquisas da área, uma vez que possibilita estabelecer relações entre estratégias de gerenciamento utilizadas pelos familiares de pacientes com demência e outras variáveis do cuidador, assim como variáveis do paciente e do contexto do cuidado. No contexto da prática clínica, este tipo de instrumento pode ser de grande valia para avaliação de estratégias de enfrentamento utilizadas com maior frequência pelos familiares de pacientes

com quadros demenciais. A partir desta avaliação inicial, poder-se-ão sugerir mudanças de comportamento e programar estratégias mais eficazes, visando à melhor qualidade de vida do cuidador e do paciente com demência.

Visando subsidiar a pesquisa sobre cuidadores de idosos com demência, a presente Dissertação tem por objetivo geral realizar a adaptação transcultural de uma escala que avalia diferentes estratégias de gerenciamento na demência (*Dementia Management Strategies Scale*), com vistas a fornecer subsídios que permitam a implementação de melhor suporte a estes cuidadores. A pesquisa foi dividida em três estudos, os quais serão descritos a seguir.

O **Estudo 1** apresenta uma revisão sistemática da literatura, a qual tem por objetivo descrever o método utilizado em estudos empíricos sobre cuidadores informais de idosos com demência.

O **Estudo 2** apresenta a adaptação transcultural de uma escala para cuidadores, que avalia diferentes estratégias de gerenciamento da demência (*Dementia Management Strategies Scale*) para o Português Brasileiro.

O **Estudo 3** trata de um estudo para avaliar as propriedades psicométricas da *Escala de Estratégias de Gerenciamento da Demência*. A análise de validade do instrumento foi determinada pelo método de validade de construto mediante a análise fatorial e a fidedignidade pelo método de consistência interna, mediante a determinação do coeficiente alfa de Cronbach.

REFERÊNCIAS

- Burns, M. D., Nichols, L. O., Adams, J. M., Graney, M. J., & Lummus, A. (2003). Primary Care Interventions for Dementia Caregivers: 2- Year Outcomes From the REACH Study. *The Gerontologist*, 43 (4), 547-555.
- Cerqueira, A.T.A.R., & Oliveira, N.I.L. (2002). Programa de Apoio a cuidadores: Uma ação terapêutica e preventiva na atenção à saúde dos idosos. *Psicologia USP*, 13 (1), 133-150.
- Clyburn, L. D., Stones, M. J., Hadijistavropoulos, T., & Tuokko, H. (2000). Predicting caregiver burden and depression in Alzheimer's disease. *The Journals of Gerontology*, 55B (1), S2-S13.
- Cruz, M.N., & Handan, A. C. (2008). O Impacto da Doença de Alzheimer no cuidador. *Psicologia em Estudo*, 13 (2), 223-9.
- Dunkin, J. J., & Hanley, C. A. (1998). Dementia caregiver burden: A review of the literature and guidelines for assessment and intervention. *Neurology*, 51 (Supl 1), 53-60.
- Engelhardt, E., Dourado, M., & Lacks, J. (2005). A Doença de Alzheimer e o impacto nos cuidadores. *Revista Brasileira de Neurologia*, 14 (2), 5-11.
- Grafstrom, M., Fratiglioni, L., Sandman, P. O., & Winblad, B. (1992). Health and social consequences for relatives of demented and non-demented elderly: A population study. *Journal Clinical of Epidemiology*, 45 (8), 861-870.
- Haley, W. (1997). The family caregiver's role in Alzheimer's disease. *Neurology*, 48 (5), Supl 6, 25-29.
- Hinrichsen, G. A., & Niederehe, G. (1994). Dementia Management Strategies and Adjustment of Family Members of older patients. *The Gerontologist*, 34 (1), 95-102.
- Karsch, U. M. (2003). Idosos dependentes: famílias e cuidadores. *Caderno de Saúde Pública*, 19 (3), 861-866.
- Mohide, E. A. (1993). Informal care of community- dwelling patients with Alzheimer's disease: Focus on the family caregiver. *Neurology*, 43 (Supl4), 16-19.
- Nitrini, R., Bottino, C. M. C., Alabala, C., Capunay, N. S. C., Ketzoian C., Llibre Rodriguez, J. J., Maestre, G. E., Ramos- Cerqueira, A. T. A., Caramelli, P. (2009). Prevalence of dementia in Latin America: A collaborative study of population-based cohorts. *International Psychogeriatric*. 21, 622-630.

Sink, K. M., Covinsky K. E., Barnes D. E, Newcomer R. J., & Yaffe K. (2006). Caregiver characteristics are associated with neuropsychiatric symptoms of dementia. *Journal of American Geriatrics Society*. 54 (5), 796-803.

ESTUDO 1

ANÁLISE DE ESTUDOS EMPÍRICOS SOBRE A SOBRECARGA EM CUIDADORES DE IDOSOS COM DEMÊNCIA

*ANALYSIS OF EMPIRICAL STUDIES ABOUT BURDEN ON CAREGIVERS OF
DEMENTIA*

RESUMO

Os estudos sobre cuidadores de idosos demenciados iniciaram-se somente na década de 80. No Brasil, estes estudos são escassos. O objetivo do presente estudo é analisar o método utilizado em artigos sobre a sobrecarga de cuidadores de idosos demenciados. Método: foram selecionados artigos científicos nas bases de dados *Web of Science*, *Lilacs* e *Medline*, utilizando os seguintes descritores: *Burden and Dementia and Caregivers*. Foram incluídos estudos empíricos publicados no período de 2004-2009. Resultados: foram selecionados vinte e oito artigos. O instrumento mais utilizado nos estudos para avaliar a sobrecarga do cuidador foi a escala *Zarit Burden Interview*. O procedimento de coleta de dados variou bastante. A maioria dos estudos (21) eram transversais. Conclusão: a sobrecarga no cuidador de idosos demenciados vêm sendo investigada sob diferentes perspectivas metodológicas, tanto no que se refere à diversidade dos instrumentos utilizados quanto dos métodos de análise de resultados.

Palavras-chave: doença de alzheimer; demência; cuidador; sobrecarga.

ABSTRACT

The studies on caregivers of demented elderly started only in the 80's. In Brazil these studies are still scarce. The objective of this study is to analyze the method in articles about the burden on caregivers of dementia patients. Method: the articles were selected from the *Web of Science*, *Lilacs* and *Medline* databases, using the following descriptors: *Burden and Dementia and Caregivers*. Only empirical studies published between 2004-2009, were included. Results: twenty eight scientific articles were selected. The most used instrument to assess the burden of the caregiver was the *Zarit Burden Interview* scale. The procedure for data collection varied widely. The most of the studies (21) were cross- sectional. Conclusion: the burden on caregivers of demented elderly has been investigated under various methodological perspectives, both as regards the diversity of the instruments that have been used, as the analysis of the results.

Key words: alzheimer disease; dementia; caregiver; burden.

INTRODUÇÃO

A demência é uma síndrome caracterizada pelo declínio da memória associado ao déficit de pelo menos outra função cognitiva, com intensidade dos sintomas suficiente para interferir no desempenho social e profissional do indivíduo, de acordo com a American Psychiatric Association, no Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (2002). À medida que a demência progride, e que a prevalência da síndrome aumenta, surge a demanda por cuidados especiais, importante função desempenhada pelos cuidadores. Geralmente o cuidador de idosos dependentes é escolhido dentro do círculo familiar, estimando-se que esta seja a realidade em 80% dos casos de cuidadores de idosos dependentes no domicílio (Haley, 1997). O cuidador assume a tarefa de maneira inesperada e quase sempre sem o conhecimento sobre a patologia e o suporte emocional adequado. Em consequência deste novo papel assumido, surgem grandes mudanças na vida de quem cuida. As mudanças na vida do cuidador ocorrem nas esferas psicológica, familiar, social, física e profissional (Cruz & Hamdan, 2008).

O cuidador primário, ou seja, o principal responsável pelos cuidados com o paciente, é o mais afetado no contexto da patologia, já que ele despende grande parte do seu tempo com as tarefas de cuidador (em média sessenta horas por semana), e à medida que a DA progride, além de ter que administrar finanças e medicamentos, participa do aumento na demanda por auxílio e envolvimento com tarefas de cuidado pessoal, como o banho e a alimentação

do paciente (Haley, 1997). A grande maioria dos cuidadores primários são mulheres (Burns, Nichols, Adams, Graney, & Lummus, 2003; Dunkin & Anderson-Hanley, 1998; Haley, 1997; Hinrichsen & Niederehe, 1994; Karsch, 2003; Mohide, 1993) especialmente esposas e filhas dos pacientes (Haley, 1997; Mohide, 1993).

Devido à grande demanda por cuidados do paciente com DA, o cuidador passa a ter tempo escasso para lazer e convívio social, resultando em isolamento e solidão (Cerqueira & Oliveira, 2002; Grafström, Fratiglioni, Sandman, & Winblad, 1992). Com frequência, o cuidador deixa suas necessidades pessoais em segundo plano e dá prioridade as necessidades do seu familiar dependente. Deixando de ter suas necessidades pessoais atendidas, é frequente o cuidador apresentar pior saúde física (Clyburn, Stones, Hadijistavropoulos & Tuokko, 2000; Dunkin & Anderson-Hanley, 1998; Mohide, 1993) e psicológica (Engelhardt, Dourado & Laks, 2005; Grafström et al., 1992; Mohide, 1993;), apresentando altos índices de depressão, com duas a três vezes mais chances de desenvolver a doença do que os não cuidadores (Clyburn et al, 2000; Grafström et al. 1992; Haley, 1997).

Com o objetivo de descrever os aspectos negativos relacionados ao ato de cuidar de um familiar dependente, o termo “sobrecarga” é frequentemente utilizado na literatura (Burns *et al.* 2003; Dunkin & Anderson-Hanley, 1998; Mohide, 1993). Cuidadores com maiores graus de sobrecarga e depressão têm mais chances de institucionalizarem seus pacientes, e podem gerar, ao longo da doença, mais distúrbios de comportamento no paciente (Sink, Covinsky, Barnes, Newcomer & Yaffe, 2006).

Há grande importância em conhecer as variáveis associadas à sobrecarga e à depressão nos cuidadores de pacientes com a Doença de Alzheimer, já que a qualidade de vida do cuidador e a qualidade do cuidado ao paciente dependem da saúde física e emocional daquele que cuida. A literatura sobre cuidadores de idosos com DA é extensa, porém estudos nacionais sobre o tema são escassos. Devido à grande importância que o cuidador tem no contexto da Doença de Alzheimer, há necessidade de serem desenvolvidas mais pesquisas sobre o tema no Brasil.

Os estudos sobre cuidadores são recentes na literatura. Na década de 60 iniciaram-se estudos sobre pacientes psiquiátricos; posteriormente, de cuidadores de idosos frágeis; finalmente na década de 80 iniciaram-se estudos sobre cuidadores de pacientes com demência (Mohide, 1993). Durante este período, diversas metodologias vêm sendo utilizadas para investigar e descrever os aspectos relacionados ao contexto do cuidado, ao contexto do cuidador e ao contexto do paciente. A proposta deste estudo de revisão é analisar a metodologia de estudos empíricos, que tenham como objetivo principal investigar a sobrecarga nos cuidadores de idosos demenciados.

MÉTODO

A busca de artigos foi realizada nas bases de dados *Web of Science*, *Lilacs* e *Medline*, utilizando os seguintes descritores: *burden and dementia and caregivers*. A coleta de dados foi realizada entre 13- 25 de maio de 2009. Foram incluídos somente artigos que se tratam de estudos publicados entre 2004 e 25 de maio de 2009, que apresentavam dados empíricos, quantitativos,

e que tinham como sujeitos de pesquisa, cuidadores informais de idosos demenciados, ou seja, com vínculos familiares com o idoso com demência. Os estudos que tratavam de pesquisas com cuidadores formais de idosos demenciados foram excluídos.

A análise proposta neste estudo enfocou os seguintes pontos da metodologia dos 28 artigos: (a) Perfil da Amostra; (b) Desenho dos estudos; (c) Temas de pesquisa abordados; (d) Instrumentos utilizados; (e) Procedimentos de coleta de dados

RESULTADOS

Foram selecionados 28 artigos que tratam do tema “*sobrecarga em cuidadores familiares de idosos com demência*”. A seguir serão apresentados os resultados referentes à análise da metodologia dos artigos selecionados.

Perfil da Amostra

Dos estudos analisados, o número da amostra variou entre 24 e 5708 sujeitos. Todos os sujeitos participantes eram cuidadores informais, ou seja, com vínculos familiares com o idoso. Apenas três estudos determinaram como critério de inclusão um grau de parentesco específico. No estudo realizado por Stiens, Maeck e Stoppe (2006), foi investigada a sobrecarga somente em filhos de pacientes demenciados, no estudo de Francine Ducharme, et al. (2006) foi investigada a sobrecarga especificamente em maridos de idosas com demência e no estudo de Croog, Burleson, Sudilovsky e Baume, (2006) foi investigada a sobrecarga, depressão e ansiedade em cônjuges de pacientes

com Doença de Alzheimer. Doze estudos investigaram a sobrecarga em cuidadores de idosos com Demência tipo Alzheimer (Andren & Elhmstahl, 2005; Berger, et al. 2005; Crog, et al., 2006; Lemos, Gazzola & Ramos, 2006; Luzardo, Gorini & Silva, 2006; Miho Yamada, Hagihara & Nobutomo, 2008; Papacostas, Tsangari & Sourtzi, 2007; Razani, et al. 2007; Spurlock, 2005; Takano & Arai, 2005; Teri, Mc Curry & Logston, 2005; Vugt, et al. 2005). Outro estudo investigou a sobrecarga em cuidadores de idosos com e sem demência (Bertrand, Freedman & Saczynski, 2006). Os demais estudos tinham como critério de inclusão cuidadores de idosos demenciados, sem especificar o tipo de demência apresentada pelo paciente.

Desenho dos Estudos analisados

O desenho de pesquisa predominante foi o estudo transversal, método utilizado em 21 estudos (Tabela 1).

Tabela 1. Desenho metodológico dos 28 estudos analisados

| Tipo de Estudo | N | % | Referências |
|--------------------------------|----------|----------|---|
| Transversal | 21 | 75 | Andrén & Elmsta, 2008; Andrén & Elmsta, 2007; Andren & Elhmstahl, 2005; Beaudreau et al. 2008; Bertrand et al. 2006; Croog at al. 2006; Di Mattei et al. 2008; Francine Ducharme et al 2006; Lemos et al. 2006; Lund , Utz, Caserta & Wright, 2009; Luzardo et al. 2006; Miho Yamada et al. 2008; Onish et al. 2005; Papacostas, . 2007; Razani et al. 2007; Sherwood, Given, Given & Von Eyl, 2005; Sink et al. 2006; Spurlock, 2005; Steadman, Tremont & Davis, 2007; Stiens & Stoppe al. 2006; Takano & Arai, 2005 |
| Longitudinal | 4 | 14 | Berger et al. 2005; Cooper, Katona, Orrell & Livingston, 2008; Epstein-Lubow, Davis, Miller & Tremont, 2008; Vugt et al., 2005 |
| Experimental | 2 | 7 | Mossello, et al. 2008; Teri, et al. 2005 |
| Estudo de Coorte Retrospectivo | 1 | 4 | Cassis, et al. 2007 |

Temas das Pesquisas: Associação da variável sobrecarga com outras variáveis

O tema “sobrecarga” é associado com diversas outras variáveis, conforme apresentado na Tabela 2, porém a relação mais frequente é com as variáveis do cuidador, tais como gênero, idade e grau de parentesco, satisfação do cuidador e uso de estratégias de *coping* pelo cuidador, presente em doze estudos.

Tabela 2. Temas de pesquisa associados com a variável sobrecarga presentes nos 28 estudos analisados

| Relação da variável sobrecarga | N | % | Referências |
|---|----------|----------|---|
| com outras variáveis | | | |
| Variáveis do cuidador | 12 | 43 | Andren & Elhmstahl, 2005; Andrén & Elmsta, 2007; Beaudreau et al. 2008; Cassis et al. 2007; Di Mattei et al. 2008; Francine Ducharme et al. 2006; Lemos et al. 2006; Lund et al. 2009; Luzardo et al. 2006; Mossello et al. 2008; Takano & Arai, 2005; Spurlock, 2005; Stiens et al. 2006 |
| Depressão do cuidador | 8 | 29 | Beaudreau et al. 2008; Berger et al. 2005; Cooper et al. 2008; Croog et al. 2006; Epstein-Lubow et al. 2008; Lund et al. 2009; Miho Yamada et al. 2008; Sherwood et al. 2005 |
| Variáveis do Paciente | 7 | 25 | Berger et al. 2005; Cassis et al. 2007; Cooper et al. 2008; Epstein-Lubow et al. 2008; Luzardo et al. |
| Intervenção com cuidadores | 2 | 7 | Selwood et al. 2007; Teri et al. 2005 |
| Qualidade da relação pré-mórbida entre cuidador e paciente | 1 | 4 | Steadman et al. 2007 |
| Comparação da sobrecarga entre cuidadores de pacientes com e sem demência | 1 | 4 | Bertrand et al. 2006 |
| Senso de coesão familiar | 1 | 4 | Steadman et al. 2007 |

Instrumentos utilizados

Para avaliar a variável sobrecarga, o instrumento mais utilizado nos estudos foi a *Escala Zarit Burden Interview* (ZBI). Outros instrumentos utilizados nos estudos serão descritos na Tabela 3.

Tabela 3. Instrumentos Utilizados nos 28 estudos analisados

| Instrumento Utilizado | N | % | Referências |
|---|----|----|--|
| Instrumentos utilizados para avaliar a sobrecarga do cuidador | | | |
| Zarit Burden Interview | 14 | 50 | Berger et al. 2005; Bertrand et al. 2006; Cassis et al. 2007; Cooper et al. 2008; Croog et al. 2006; Luzardo et al. 2006; Miho Yamada et al. 2008; Onish et al. 2005; Papacostas et al. 2007; Sink et al. 2006; Spurlock, 2005; Stiens et al., 2006; Steadman et al. 2007; Takano & Arai, 2005 |
| Caregiver Burden Scale | 4 | 14 | Andrén & Elmsta, 2008; Andrén & Elmsta, 2007; Andren & Elhmstahl, 2005; Lemos et al. 2006 |
| Caregiver Burden Inventory | 4 | 14 | Di Mattei et al. 2008; Lund et al. 2009; Stiens et al. 2006; Razani et al. 2007 |
| The Perceived Stress Scale | 2 | 7 | Bertrand et al., 2006; Teri et al. 2005 |
| Caregiver Reaction Scale | 1 | 4 | Sherwood et al. 2005 |
| Instrumentos utilizados para avaliar a depressão, ansiedade e sintomas psiquiátricos do cuidador | | | |
| Escala de Depressão CES-D | 4 | 14 | Lund et al. 2009; Papacostas et al. 2007; Sherwood et al. 2005; Teri et al. 2005 |
| Escala de Depressão de Beck | 3 | 11 | Beaudreau et al. 2008; Berger et al. 2005; Cooper at al. 2008 |
| Escala de Depressão Geriátrica | 2 | 7 | Berger et al. 2005; Sink et al. 2006 |
| Escala de Depressão de Hamilton | 1 | 4 | Teri et al. 2005 |
| Instrumentos utilizados para avaliar estratégias de coping do cuidador | | | |
| Coping Ways of Coping Questionnaire | 1 | 4 | Beaudreau et al. 2008 |
| Coping Orientation to problem experienced | 1 | 4 | Di Mattei et al. 2008 |

Procedimento de Coleta de Dados

No que tange ao procedimento de coleta de dados, grande parte dos estudos analisados (12) recrutaram a amostra em clínicas médicas, especializadas no atendimento ao idoso ou em hospitais com setores ligados às áreas de geriatria, neurologia e/ou relacionados à saúde mental (Andrén & Elmsta, 2007; Cassis et al. 2007; Di Mattei et al. 2008; Francine Ducharme et al. 2006; Lemos et al. 2006; Lund, et al. 2009; Papacostas et.al. 2007; Razani et al. 2007; Sherwood et al. 2005; Sink et al. 2006; Spurlock, 2005; Takano & Arai, 2005). Oito estudos recrutaram a amostra por meio de mais de um local, sendo locais distintos que se referem ao objetivo do serviço (Francine Ducharme et al. 2006; Mossello et al. 2008; Razani et al. 2007; Sink et al. 2006; Spurlock, 2005; Steadman et al. 2007; Stiens et al. 2006; Vugt et al. 2005). Seis estudos relataram fazer a coleta de dados no domicílio dos cuidadores (Andrén & Elmsta, 2008; Lemos et al. 2006; Lund et al. 2009; Miho Yamada et al. 2008; Stiens et al. 2006; Teri et al. 2005). Três estudos fizeram uso de meios de comunicação como estratégia de recrutamento da amostra (Sink et al. 2006; Steadman et al. 2007; Stiens et al. 2006). Quatro estudos recrutaram os sujeitos em locais de reabilitação de idosos (Andrén & Elmsta, 2007; Berger et al. 2005; Lund et al. 2009; Mossello et al. 2008; Stiens et al. 2006). Os grupos de apoio a cuidadores também foram citados por cinco estudos como local de recrutamento de sujeitos (Francine Ducharme et al. 2006; Razani et al. 2007; Spurlock, 2005; Steadman et al. 2007; Stiens et al. 2006).

DISCUSSÃO E CONCLUSÃO

O objetivo principal desta pesquisa foi analisar o que tem sido pesquisado no campo de estudo sobre a sobrecarga nos cuidadores de idosos demenciados, buscando revelar a estrutura de estudos empíricos atuais sobre o tema, assim como o seu grau de abrangência, com o objetivo de, a partir desta análise, propor caminhos que contribuam para um melhor aproveitamento dos próximos estudos.

No que diz respeito às variáveis relacionadas nos estudos com a variável “sobrecarga”, observou-se uma relação mais frequente com a variável “depressão”. Este fato pode ser explicado pelos altos índices desta patologia em cuidadores de idosos demenciados, já que os cuidadores apresentam duas a três vezes mais risco de desenvolver episódios depressivos quando comparados a indivíduos não cuidadores (Haley, 1997). Esta evidência possivelmente motiva estudos sobre cuidadores a investigarem tanto os fatores de risco para a sobrecarga quanto para a depressão do cuidador, já que a qualidade do cuidado com o paciente está diretamente relacionada com a saúde psíquica de quem cuida.

Evidenciou-se neste estudo o baixo número de estudos longitudinais sobre o tema, são somente quatro dos vinte e oito estudos analisados. Este fato deve-se possivelmente ao alto custo financeiro e de tempo que essas pesquisas demandam. Dos quatro estudos longitudinais analisados, dois deles eram parte de estudos maiores sobre a temática de cuidadores (Cooper et al., 2008; Epstein-Lubow et al., 2008). O incentivo a grandes estudos em áreas temáticas pode ser importante no sentido de viabilizar e facilitar o

desenvolvimento de estudos longitudinais, já que há grande importância em se conhecer a variação da sobrecarga e seus fatores associados ao longo do tempo (Chou, Chu, Tseng & Lu, 2003).

O instrumento mais utilizado nas pesquisas para avaliar a sobrecarga foi a escala Zarit Burden Interview, instrumento utilizado para avaliar a sobrecarga nos cuidadores desenvolvido em 1980 por Zarit, Reever e Bach- Peterson. No Brasil, a confiabilidade da escala foi avaliada por Taub, Andreoli e Bertolucci (2004), demonstrando ser de fácil administração e confiável para medir a sobrecarga apresentada pelos cuidadores de pacientes com demência. Chou et al. (2003) fazem críticas aos instrumentos desenvolvidos para avaliar a sobrecarga em cuidadores de pacientes demenciados. Primeiramente os autores afirmam que os instrumentos são muito específicos, tornando difícil a realização de estudos comparativos com outras populações; em segundo lugar há poucos estudos longitudinais que se proponham a avaliar as propriedades psicométricas destes instrumentos ao longo do tempo, sendo, também, que ainda há poucos estudos de adaptação desses instrumentos para outras culturas. A escolha do instrumento deve ser baseada nos objetivos do estudo e deve levar em consideração suas propriedades psicométricas, tais como a validade e fidedignidade. A heterogeneidade de instrumentos utilizados nas pesquisas analisadas pode ser compreendida pela heterogeneidade de objetivos propostos pelos estudos. Brodaty (2007), em seu estudo de revisão, apresenta uma listagem de instrumentos recomendados em estudos sobre cuidadores, apresentando seu histórico e descrevendo os estudos sobre as propriedades psicométricas de cada um deles.

Quanto ao procedimento de coleta de dados dos vinte e oito estudos, encontrou-se uma grande variedade de maneiras de recrutamento da amostra e dos locais de coleta de dados. A maioria dos estudos recrutou a amostra por conveniência em serviços especializados, como hospitais, clínicas de geriatria, etc. o que pode trazer um viés aos resultados encontrados. No que diz respeito ao perfil da amostra, grande parte dos estudos investigou a sobrecarga em pacientes com demência tipo Alzheimer, possivelmente por esta ser a forma mais freqüente de demência. Nesta pesquisa não foi encontrado nenhum estudo que comparasse a sobrecarga de cuidadores em pacientes com diferentes tipos de demência, somente um comparou a sobrecarga de cuidadores de pacientes com e sem demência.

Por fim, pode-se concluir, a partir da presente análise, que há uma grande heterogeneidade metodológica nos estudos sobre a sobrecarga em cuidadores de idosos demenciados, tanto no que se refere às variáveis associadas com a variável em questão, quanto aos instrumentos utilizados nas pesquisas, aos procedimentos de coleta de dados e aos métodos de análise de resultados. Isso provavelmente se deva à complexidade do construto “sobrecarga”, já que este envolve fatores físicos, psicológicos, sociais e financeiros. Cada pesquisa abrange uma parte do construto, portanto os estudos não podem ser totalmente conclusivos e sempre ficam lacunas a serem respondidas. Vale ressaltar a necessidade de mais estudos nacionais sobre esta temática, estudos que foquem na investigação do perfil do cuidador; na adaptação transcultural de instrumentos de avaliação do cuidador; assim como o desenvolvimento de estudos longitudinais sobre o tema.

REFERÊNCIAS

American Psychiatric Association. (2002). Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (4º Ed). Porto Alegre: Artmed.

Andrén, S., & Elmsta, I. (2008). The relationship between caregiver burden, caregivers' perceived health and their sense of coherence in caring for elders with dementia. *Journal of Clinical Nursing*. 17, 790–799.

Andrén, S., & S. Elmsta, S. O. (2007). Relationships between income, subjective health and caregiver burden in caregivers of people with dementia in group living care: A cross sectional community-based study. *International Journal of Nursing Studies*. 44, 435–446.

Andrén, S., & Elhmstahl, S. (2005). Family caregivers' subjective experiences of satisfaction in dementia care: aspects of burden, subjective health and sense of coherence. *Scand Journal of Caring Science*. 19, 157-168.

Beaudreau, S., A., Spira, A. P., Gray, H. L., Depp, C. A., Long, J., Rothkopf, M., & Gallagher-Thompson, D. (2008). The relationship between objectively measured sleep disturbance and dementia family caregiver distress and burden. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 21(3), 159-65.

Berger, G., Bernhart, T., Weimer, E., Peters, J., Kratzch, T., & Frolich, L. (2005). Longitudinal Study on the Relationship Between Symptomatology of Dementia and Levels of Subjective Burden and Depression Among Family Caregivers in Memory Clinic Patients. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*. 18 (3), 119-128.

Bertrand, R. M., Freedman, L., & Saczynski, J. (2006). Are All Caregivers Created Equal? Stress in Caregivers to Adults With and Without Dementia. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*. 18 (4), 534-551.

Brodaty, H. (2007). Meaning and Mesurement os caregiver outcomes. *International Psychogeriatrics*. 19 (3), 363- 381.

Burns, M. D., Nichols, L. O., Adams, J. M., Graney, M. J., & Lummus, A. (2003). Primary Care Interventions for Dementia Caregivers: 2- Year Outcomes From the REACH Study. *The Gerontologist*, 43 (4), 547-555.

Cassis, S. V. A., Karnakis, T., Moraes, T. A., Curiati, J. A.E., Quadrante, A.C.R., & Magaldi, R.M. (2007). Correlação entre o estresse do cuidador e as características clínicas do paciente portador de demência. *Revista da Associação Médica Brasileira*. 53 (6), 497-501.

Cerqueira, A.T.A.R., & Oliveira, N.I.L. (2002). Programa de Apoio a cuidadores: Uma ação terapêutica e preventiva na atenção à saúde dos idosos. *Psicologia USP*, 13 (1), 133-150

Chou, K. R., Chu, R., Tseng, C. L., & Lu, R. B. (2003). The Measurement of Caregiver Burden. *Journal of Medical Science*. 23 (2), 73-82.

Clyburn, L. D., Stones, M. J., Hadjistavropoulos, T., & Tuokko, H. (2000). Predicting caregiver burden and depression in Alzheimer's disease. *The Journals of Gerontology*, 55B (1), S2-S13.

Cooper, C., Katona, C., Orrell, M., & Livingston, G. (2008). Coping strategies, anxiety and depression in caregivers of people with Alzheimer's disease. *International journal of geriatric psychiatry*. 23 (9), 929-936.

Croog, S. H., Burleson, J. A., Sudilovsky, A., & Baume, R.M. (2006). Spouse caregivers of Alzheimer patients: problem responses to caregiver burden. *Aging & Mental Health*. 10 (2): 87-100.

Cruz, M. N., & Handan, A. C. (2008). O Impacto da Doença de Alzheimer no cuidador. *Psicologia em Estudo*, 13 (2), 223-9.

Di Mattei, V. E., Prunas, A., Novella, L., Marcone, A., Cappa, S. F., & Sarno, L. (2008). The burden of distress in caregivers of elderly demented patients and its relationship with coping strategies. *Neurological Sciencis*. 29, 383-389.

Dunkin, J. J., & Anderson- Hanley, C. A. (1998). Dementia caregiver burden: A review of the literature and guidelines for assessment and intervention. *Neurology*, 51 (Supl 1), 53-60.

Engelhardt, E., Dourado, M., & Lacks, J. (2005). A Doença de Alzheimer e o impacto nos cuidadores. *Revista Brasileira de Neurologia*, 14 (2), 5-11.

Epstein-Lubow, G., Davis, J.D., Miller, I.W., & Tremont, G. (2008). Persisting Burden Predicts Depressive Symptoms in Dementia Caregivers. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*. 21 (3), 198-203.

Francine Ducharme, F., Levesque, L., Lachance, L., Zarit, S., Vézina, J., Gangbe, & Caron, C. D. (2006). Older husbands as caregivers of their wives: A descriptive study of the context and relational aspects of care. *International Journal of Nursing Studies*. 43, 567-579.

Grafstrom, M., Fratiglioni, L., Sandman, P. O., & Winblad, B. (1992). Health and social consequences for relatives of demented and non-demented elderly: A population study. *Journal Clinical of Epidemiology*, 45 (8), 861-870.

Haley, W. (1997). The family caregiver's role in Alzheimer's disease. *Neurology*, 48 (5), Supl 6, 25-29.

Hinrichsen, G. A., & Niederehe, G. (1994). Dementia Management Strategies and Adjustment of Family Members of older patients. *The Gerontologist*, 34 (1), 95-102.

Karsch, U. M. (2003). Idosos dependentes: famílias e cuidadores. *Caderno de Saúde Pública*, 19 (3), 861-866.

Lemos, N.D., Gazzola I.N., & Ramos L.J. (2006). Cuidando do paciente com Alzheimer: o impacto da doença no cuidador. *Saúde e Sociedade*. 15 (3), 170-179.

Lund, D. A., Utz, R., Caserta, M. S., & Wright, S. D. (2009). Examining What Caregivers Do During Respite Time to Make Respite More Effective. *Journal of Applied Gerontology*. 28 (1), 109-131.

Luzardo, A. R., Gorini, M. I. P. C., & Silva, A. S. S. (2006). Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: Uma série de casos em um serviço de Neurogeriatria. *Texto & Contexto Enfermagem*. 15 (4), 587-594.

Miho Yamada, M., Hagihara, A., & Nobutomo, K. (2008). Coping strategies, care manager support and mental health outcome among Japanese family caregivers. *Health and Social Care in the Community*. 16 (4), 400–409.

Mohide, E. A. (1993). Informal care of community- dwelling patients with Alzheimer's disease: Focus on the family caregiver. *Neurology*, 43 (Supl4), 16-19.

Mossello, E., Caleri, V., Razzi, E., Di Bari, M., Cantini, C., Tonon, E., Lopilato, E., Marini, M., Simoni, D., Cavallini, M.C., Marchionni, N., Biagini, C.A., & Masotti, G. (2008). Day Care for older dementia patients: favorable effects on behavioral and psychological symptoms and caregiver stress. *International journal of geriatric psychiatry*. 23 (10), 1066-1072.

Onishi, J., Suzuki, Y., Umegaki, H., Nakamura, A., Endo, H., & Iguchi, A. (2005). Influence of behavioral and psychological symptoms of dementia (BPSD) and environment of care on caregivers' burden. *Archives of Gerontology and Geriatrics*. 41, 159–168.

Papacostas, S. S., Tsangari, H., & Sourtzi, P. (2007). Caring for a relative with dementia: family caregiver burden. *Journal of Advanced Nursing*. 58 (5), 446-457.

Razani, J., Kakos, B., Orieta-Barbalace, T., Wong, J., Casas, R., Lu, P., Alessi, C., & Josephson, K. (2007). Predicting Caregiver Burden from Daily Functional Abilities of Patients with Mild Dementia. *The American Geriatrics Society*. 55 (9), 1415-1420.

Sherwood, P. R., Given, C. W., Given, B. A., & Von Eyl, A. (2005). *Caregiver burden and depressive symptoms: Analysis of common outcomes in caregivers of elderly patients*. *Journal of Aging & Health*. 17 (2), 125–147.

Sink, K. M., Covinsky K. E., Barnes D. E., Newcomer R. J., & Yaffe K. (2006). Caregiver characteristics are associated with neuropsychiatric symptoms of dementia. *Journal Americans Geriatrics Society*. 54 (5), 796-803.

Spurlock, W. R. (2005). Spiritual well-being and caregiver burden in Alzheimer's caregivers. *Geriatric Nursing*. 26 (3), 154-161.

Steadman, P. L., Tremont, G., & Davis, J. D. (2007). Premorbid Relationship Satisfaction and Caregiver Burden in Dementia Caregivers. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*. 20 (2), 115-119.

Stiens, G., Maeck, L., & Stoppe, G. (2006). *Filial maturity as a predictor for the burden of demented parents' caregivers*. *Zeitschrift fur Gerontologie und Geriatrie*. 39, 120-125.

Takano, M., & Arai, H. (2005). Gender difference and caregivers' burden in early-onset Alzheimer's Disease. *Psychogeriatrics*. 5, 73-77.

Taub, A., Andreoli, S. B., & Bertolucci, P. H. (2004). Dementia caregiver burden: reliability of the Brazilian version of the Zarit caregiver burden interview. *Cadernos de Saúde Pública*, 20 (2), 372-6.

Teri, L., Mc Curry., S.M., & Logston, R. (2005). Training Community Consultants to Help Family Members Improve Dementia Care: A Randomized Controlled Trial. *The Gerontologist*. 45 (6), 802-811.

Vugt, M.E., Stevens, F., Aalten, P., Lousberg, R., Jaspers., & Verhey, F. R. J. (2005). A prospective study of the effects of behavioral symptoms on the institutionalization of patients with dementia. *International Psychogeriatrics*. 17 (4), 577-589.

Zarit S. H., Reever K. E., & Bach-Peterson J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*, 20, 649-655.

ESTUDO 2

ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL DA *DEMENTIA MANAGEMENT* *STRATEGIES SCALE* AO PORTUGUÊS BRASILEIRO

*TRANSCULTURAL ADAPTATION OF THE DEMENTIA MANAGEMENT
STRATEGIES SCALE TO BRAZILIAN PORTUGUESE*

RESUMO

O presente estudo tem por objetivo apresentar a adaptação transcultural da *Dementia Management Strategies Scale* (*Escala de Estratégias de Gerenciamento da Demência*) ao Português Brasileiro. Esta escala foi desenvolvida para verificar a frequência do uso de três tipos de estratégias de gerenciamento na demência por familiares cuidadores de idosos com este quadro. Dessa forma, é dividida em três fatores: crítica, gerenciamento ativo e encorajamento. Participaram deste processo de adaptação 3 tradutores, 100 juízes não especialistas, 5 juízes especialistas e 15 cuidadores para o estudo piloto. Os procedimentos utilizados foram duas traduções independentes, elaboração de uma versão síntese das duas traduções, avaliação do instrumento por 100 juízes não especialistas e por 5 juízes especialistas e, por fim, a condução de estudo piloto com quinze cuidadores de idosos com Demência do tipo Alzheimer. Após as adaptações realizadas em todas as etapas do processo de adaptação transcultural, constatou-se equivalência satisfatória entre as versões.

Palavras chave: Cuidadores. Demência. Testes Psicológicos.

ABSTRACT

The aim of the present study is to present the transcultural adaptation of the *Dementia Management Strategies Scale* to Brazilian Portuguese. This scale was developed to verify the frequency of use of three types of management strategies in dementia by family caregivers of elderly with this disorder. It is divided into three factors: critical, active management and encouragement. There were 3 translators, 100 non-specialist judges, 5 expert judges and 15 caregivers who participated of the pilot study. The procedures conducted were: two independent translations, elaboration of a synthetic version, evaluation of the instrument by 100 non-specialist judges and by 5 specialist judges and, finally, a pilot study with 15 caregivers of elderly patients with Alzheimer's Disease. After the adaptations were held in all stages of the process of the transcultural adaptation, it was found that the equivalence between the two versions was satisfying.

Key words: Caregivers. Dementia. Psychological Tests.

INTRODUÇÃO

Com o aumento da população idosa, ocorre um aumento das doenças crônico- degenerativas, como as demências. Estima-se que a prevalência geral de demência em pessoas com idade ≥ 65 anos na América Latina é de 7.1% (Nitrini, et al. 2009). A maior parte dos cuidados prestados aos portadores da Doença de Alzheimer é realizada por familiares próximos (Haley, 1997). A sobrecarga dos cuidadores familiares de pacientes com demência vem sendo frequentemente investigada na literatura, e diversas teorias são apresentadas para descrevê-la e explicá-la.

As variáveis do paciente, do cuidador e do contexto do cuidado são frequentemente associadas à sobrecarga dos cuidadores. Mohamed, Rosenbeck, Lyketsos e Schneider (2010), apontam as variáveis do paciente como fatores preditores de sobrecarga e de depressão nos cuidadores, especialmente a relação entre a presença de distúrbios de comportamento, a menor capacidade funcional do paciente e as duas variáveis em questão. Mougias, Politis, Constantine e Lyketsos (2010) constataram a correlação positiva entre maior comprometimento cognitivo do paciente, maior dependência funcional com a sobrecarga do cuidador.

Cuidadores mais satisfeitos com a relação pré-mórbida entre ele e o paciente com demência apresentam menor sobrecarga (Steadman, Tremont & Davis, 2009), assim como cuidadores do sexo masculino (Takano & Arai, 2005). Os Fatores moderadores da sobrecarga do cuidador também vêm sendo investigados nos estudos. O *coping* e o suporte social são considerados os principais moderadores de estresse do cuidador.

Coping, segundo a conceituação original de Folkman e Lazarus (1980), é um processo que se dá entre o indivíduo e o ambiente e tem como função a administração da situação estressora, exigindo esforço do indivíduo para administrar as demandas externas ou internas que surgem da interação do indivíduo com o ambiente. Neste sentido, *coping* pode ser compreendido como mediador entre um estressor e o resultado deste estressor. Segundo a teoria de Folkman e Lazarus (1980), as estratégias de *coping* podem ser classificadas em focalizadas na emoção e focalizadas no problema.

As estratégias focalizadas na emoção se referem aos esforços para regular o estado emocional do indivíduo associado ao estresse, estratégias dirigidas a um nível somático de tensão emocional. Já as estratégias focalizadas no problema constituem-se em esforços para atuar na situação que deu origem ao estresse, de modo a tentar modificá-la. Segundo Lazarus e Folkman (1984), qualquer tentativa de administrar o estressor pode ser considerada uma estratégia de *coping*.

Diversos estudos sobre cuidadores utilizam o modelo de teoria de *coping* proposto por Lazarus e Folkman (1984). Nestes estudos, a utilização de estratégias de *coping* focadas no problema estão associadas à menor sobrecarga do cuidador (Papastavrou, Kalokerinou, Papacostas, Tsangari & Sourtzi, 2007; Di Mattei, Prunas, Novella, Marcone, Cappa & Samo, 2008; Yamada, Hagihara & Nobutomo, 2008), são utilizadas com maior frequência por cuidadores do sexo masculino e estão associadas a maiores níveis de satisfação dos cuidadores (Kritensson & Hallberg, 2007). O uso de estratégias focadas na emoção está associado à maior sobrecarga do cuidador (Di Mattei

et al., 2008; Papastavrou et al., 2007), à presença de sintomas depressivos nos cuidadores (Powers, Thompson & Kraemer, 2002) e à presença de mais distúrbios de comportamento no idoso com demência (Mausbach, Aschbacher, Patterson, Ancoli-Israel, Von Kanel, Mills, Dimsdale & Grant I, 2006). Apesar de a maioria dos estudos apontarem a estratégia focada no problema como sendo a mais favorável, alguns estudos encontraram o resultado oposto, como o estudo longitudinal realizado por Cooper, Katona, Orrell e Livingston (2008), no qual foi encontrada menor morbidade psicológica em cuidadores que utilizam as estratégias focadas na emoção e maiores níveis de morbidade naqueles que utilizavam estratégias focadas no problema. Outra pesquisa apontou maior sobrecarga em cuidadores que utilizavam as estratégias focadas no problema (Parks & Pilisuk, 1991) e, em outra, não foi encontrada nenhuma relação entre sobrecarga e a utilização de estratégias focadas no problema (Borden & Berlin, 1990).

A falta de um consenso entre os estudos pode ser atribuída à falta de especificidade contextual dos instrumentos utilizados para avaliar o *coping* do cuidador (Hinrichsen & Niederehe, 1994; Williamson & Shultz, 1993). Um estudo de revisão crítica da literatura sobre *coping* e cuidadores de pacientes com quadros demenciais investigou 16 estudos que abordam o tema, e concluiu que somente seis deles utilizaram instrumentos específicos para cuidadores para avaliar as estratégias de *coping* no contexto da demência (Kneebone & Martin, 2003). A partir dos resultados deste estudo de revisão, estes autores recomendaram a utilização de instrumentos específicos em estudos com cuidadores de pacientes com demência, já que poucos estudos

utilizam instrumentos específicos que focam em estratégias de enfrentamento no cuidado diário com o paciente que possui demência, de acordo com Vugt et al. (2005).

No estudo realizado por Brodaty (2007), foi estabelecido um consenso sobre instrumentos utilizados em pesquisas com cuidadores. O autor afirma que a sobrecarga do cuidador é um conceito multidimensional, pois envolve aspectos físicos, psicológicos, financeiros e sociais, sendo que para cada um destes quatro aspectos há instrumentos de medida recomendados para avaliar determinados construtos relacionados a eles, alguns instrumentos desenvolvidos especificamente para cuidadores, outros não. O autor menciona também os fatores que podem potencializar ou diminuir a sobrecarga do cuidador, dentre eles, as estratégias de *coping* utilizadas por aquele que cuida.

Para avaliar o *coping* do cuidador, Brodaty (2007) recomenda quatro instrumentos: (1) *Health Specific Family Coping Index for Non-Institutional Care (HSFCI)*, desenvolvido por Choi, Josten e Christensen (1983), para mensurar habilidade de *coping* na solução de problemas de saúde do paciente, nos contextos físico e psicossocial; (2) *Family Crisis Oriented Personal Evaluation Scale*, desenvolvida por Mc Cubbin, Larsen e Olson (1985) para avaliar estratégias de solução de problemas utilizadas pela família em situações de dificuldade; (3) *Decision- making confidence and skill*, desenvolvida por Brennan, Ripich e Moore (1991), para avaliar habilidades na tomada de decisões; (4) *Dementia Management Strategies Scale*, desenvolvida por Hinrichsen e Nederehe (1994) para avaliar diferentes estratégias de gerenciamento da demência, sendo este, dos quatro instrumentos

recomendados por Brodaty (2007), o único construído especialmente para cuidadores.

A *Dementia Management Strategies Scale* foi desenvolvida por Hinrichsen e Nederehe, em 1994, com o objetivo de avaliar diferentes estratégias de gerenciamento da demência. A escala é composta por 28 itens e dividida em três fatores: Encorajamento, Gerenciamento Ativo e Crítica. Os fatores se referem a três tipos de estratégias que um cuidador de um idoso com demência pode utilizar nos cuidados para com o paciente. A proposta original desta escala foi desenvolvida por Scott, Wiegand e Nederehe (1984) no *Texas Research Institute of Mental Sciences* (TRIMS), tendo em vista a carência e a necessidade de instrumentos específicos para avaliar estratégias de enfrentamento da demência.

Pesquisadores do TRIMS constataram que as escalas de *coping* utilizadas em pesquisas com cuidadores não possuíam especificidade contextual suficiente para mensurar padrões cognitivos e comportamentais de interação entre cuidadores e pacientes demenciados. Para tanto, os autores desenvolveram 34 itens para avaliar diferentes estratégias de gerenciamento na demência. Os itens foram construídos com base na literatura existente sobre a temática dos cuidadores de pacientes demenciados, mediante a prática clínica dos pesquisadores com famílias e pacientes demenciados e através de estudos piloto com familiares de idosos com quadros demenciais. Inicialmente os itens possuíam seis domínios: Coerção; Esquiva de conflitos; Suporte emocional; Estimulação; Estruturação ambiental e Conflito. Após análises, os autores dividiram os itens em três subescalas: Estimulação/Suporte;

Autoritarismo; Prevenção de Conflitos. Posteriormente, Hinrichsen e Niederehe (1994) reanalisaram o instrumento através de uma pesquisa com uma amostra composta por 152 cuidadores informais de pacientes com demência, utilizando como um dos métodos de análise de dados, a análise fatorial.

A partir dos resultados desta análise, seis itens foram excluídos, segundo os critérios estabelecidos de que os itens com cargas fatoriais abaixo de 0.40 seriam eliminados. Três fatores emergiram a partir da análise de Hinrichsen e Niederehe (1994), gerando, portanto três subescalas: Crítica, com 11 itens (alpha de Cronbach: 0,85); Encorajamento, com 8 itens (alpha de Cronbach: 0,80); Gerenciamento Ativo, com 9 itens (alpha de Cronbach: 0,77). As estratégias de Crítica se referem a atitudes autoritárias, críticas e agressivas do cuidador para com o idoso. As de Encorajamento se referem a esforços do cuidador para fazer com que o paciente veja o lado bom das coisas, que incluem esforços para elogiar o paciente, discutir sentimentos, são estratégias que derivaram dos fatores anteriormente propostos, suporte emocional e estimulação. As estratégias de Gerenciamento Ativo se referem a estratégias que visam proteger, estimular, monitorar comportamentos, assim como modificar o ambiente ou a rotina diária do paciente. Esta versão de 28 itens, proposta por Hinrichsen e Niederehe (1994) é a versão utilizada em pesquisas que procuram avaliar estratégias de gerenciamento da demência.

Embora haja instrumentos internacionais cada vez mais específicos para a avaliação das consequências biopsicossociais para cuidadores de idosos com demência, no Brasil não parece haver nenhum instrumento específico disponível para avaliar estratégias de enfrentamento do cuidador no contexto

do cuidado de um paciente com diagnóstico de quadro demencial. Tendo em vista o aumento da população idosa e, conseqüentemente, da prevalência de demência na população, há necessidade de construção e/ ou adaptação transcultural de instrumentos para avaliar estratégias de enfrentamento da demência na população brasileira. Este tipo de instrumento pode contribuir para o avanço nas pesquisas da área, uma vez que possibilita estabelecer correlações entre estratégias de gerenciamento utilizadas pelos familiares de pacientes com demência e outras variáveis do cuidador, assim como variáveis do paciente e do contexto do cuidado. No contexto da prática clínica, este tipo de instrumento pode ser de grande valia para avaliação de estratégias de enfrentamento utilizadas com maior frequência pelos familiares de pacientes com quadros demenciais. Isto permitirá, a partir desta avaliação inicial, sugerir mudanças de comportamento e programar estratégias mais eficazes, visando à melhor qualidade de vida do cuidador e do paciente com demência. Assim sendo, esta pesquisa tem por objetivo apresentar o processo de adaptação da *Dementia Management Strategies Scale* (Hinrichsen & Niedehe, 1994) ao Português Brasileiro.

MÉTODO

Participantes

A amostra deste estudo foi composta por um total de 123 participantes. Mais especificamente, fizeram parte da amostra, conforme a etapa de adaptação, três tradutores (Tabela 1), 100 juízes não especialistas, selecionados por conveniência, subdivididos em seis grupos, de acordo com

diferentes faixas etárias e escolaridades (Tabela 1), cinco juízes especialistas (Tabela 1) e 15 cuidadores frequentadores de um programa de atenção aos familiares de pacientes com Doença de Alzheimer no município de Curitiba-PR para o estudo piloto (Tabela 1). Foram incluídos cuidadores primários e informais de idosos com diagnóstico médico de Doença de Alzheimer Provável, que concordaram em participar do estudo e assinaram o *Termo de Consentimento Livre e Esclarecido* (Anexo 1). Os cuidadores de pacientes em processo de diagnóstico, de pacientes com histórico de alcoolismo ou abuso de substâncias e de pacientes com idade inferior a 60 anos, foram excluídos.

Tabela 1. Fases para a adaptação transcultural da *Dementia Management Strategies Scale* e caracterização da amostra

| Participantes | | | N |
|----------------------------------|------------|------------------|----------------------|
| Fase 1: Tradução | | | |
| | | Idioma | |
| | Tradutor 1 | Inglês-português | 1 |
| | Tradutor 2 | Inglês-português | 1 |
| Fase 2: Versão síntese | | | |
| | Tradutor 3 | Idioma | |
| | | Inglês-português | 1 |
| Fase 3: Juízes não-especialistas | | Idade | Anos de escolaridade |
| | Grupo 1 | 18-35 anos | 4 a 8 |
| | Grupo 2 | 18-35 anos | Mais de 8 |
| | Grupo 3 | 40-55 anos | 4 a 8 |
| | Grupo 4 | 40-55 anos | Mais de 8 |
| | Grupo 5 | 60-75 anos | 4 a 8 |
| | Grupo 6 | 60-75 anos | Mais de 8 |
| Fase 4: Análise estatística | | | |
| Fase 5: especialistas | Juízes | Especialidades | |
| | Médico | Geriatria | 1 |
| | Psicólogo | Gerontologia | 2 |
| | Psicólogo | Neuropsicologia | 2 |
| Fase 6: Análise estatística | | | |
| Fase 7: Estudo-piloto | | | |
| | | Cuidadores | 15 |
| Total geral | | | 123 |

Instrumentos

a) Questionário de Informações: para avaliar dados sócio-demográficos do cuidador e do paciente, características do cuidador, do paciente e do contexto do cuidado, utilizou-se um protocolo de coleta de dados, elaborado pela pesquisadora principal (Anexo 2).

b) Dementia Management Strategies Scale: a escala, composta por 28 itens, se propõe a avaliar a frequência de 3 tipos de estratégias de gerenciamento da demência, sendo composta por três fatores (três subescalas): encorajamento, gerenciamento ativo e crítica. A pontuação pode variar de 1-5 para cada item e cada subescala deve ser somada separadamente (Anexo 3).

Procedimentos

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Setor de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Paraná (Anexo 4). A seguir serão descritas as etapas do estudo para a realização da adaptação transcultural, as quais foram realizadas posteriormente à obtenção de autorização dos autores da escala original para a realização da adaptação transcultural do instrumento para o Brasil:

Etapas 1: Tradução do Instrumento. Consistiu em duas traduções do instrumento original em inglês para o Português Brasileiro realizadas de forma independente.

Etapas 2: Estabelecimento de uma Versão Síntese do Instrumento. Consistiu na elaboração de uma versão síntese das duas traduções.

Etapa 3: Análise de juízes não especialistas. A versão síntese foi aplicada em 100 juízes não especialistas, para verificar o grau de compreensibilidade do instrumento em pessoas com diferentes idades e escolaridades, conforme exposto na Tabela 1. Os locais de recrutamento dos sujeitos foram escolas de ensino supletivo, universidades e centros de convivência para idosos. Antes de responder à pesquisa, o participante foi informado sobre os objetivos e, aceitando participar do estudo, assinou um *Termo de Consentimento Livre e Esclarecido* (Anexo 5). Os participantes avaliaram o grau de compreensão dos itens do instrumento assinalando a seguinte escala: (Não é possível compreender /_1/_2/_3/_4/_5_/ É possível compreender). Nas questões que julgassem de difícil compreensão os participantes poderiam sugerir alterações, por escrito.

Etapa 4: Análise de dados da etapa 3. Nesta etapa foram realizadas análises estatísticas dos resultados apresentados na etapa anterior, através do teste de correlação de Pearson, do teste Kruskal-Wallis e do teste Mann-Whitney. O Kruskal-Wallis foi aplicado para verificar questões que apresentaram diferença significativa entre os grupos ($p < 0,05$). Para verificar quais grupos apresentaram a diferença estatística apontada pelo teste Kuskal Wallis, foi aplicado o teste Man-Whitney.

Etapa 5: Avaliação do Instrumento por Juízes Especialistas. Após as reformulações realizadas na etapa anterior, cinco profissionais fizeram, na condição de juízes, a avaliação do instrumento quanto à pertinência e formulação dos itens, possibilitando a verificação de evidência de validade de conteúdo da escala. Os juízes receberam o instrumento já com as

reformulações realizadas na etapa anterior, assim como informações sobre a construção da escala e sobre os objetivos e metodologia desta pesquisa. Os juízes deram seu parecer sobre a pertinência de cada item do instrumento, respondendo se concordavam ou não com o item, e fizeram observações se julgaram necessário.

Etapa 6: Análise de dados da etapa 5. Os itens que apresentaram concordância abaixo de 80% entre os juízes foram adaptados, seguindo sugestões dadas por eles. Para verificar a concordância inter-avaliadores, foi estudado o índice Kappa. Os valores de Kappa abaixo de 0,40 indicam concordância fraca, entre 0,40 e 0,75 indicam concordância regular e acima de 0,75 indicam concordância excelente.

Etapa 7: Estudo Piloto. Após as adaptações realizadas nas etapas anteriores, foi conduzido um estudo piloto com a aplicação no contexto real do instrumento como um todo em sua versão semifinal, com 15 cuidadores de idosos com demência do tipo Alzheimer. Este estudo piloto visou à verificação da compreensão semântica da instrução inicial e dos 28 itens da *Escala de Estratégias de Gerenciamento da Demência* (EEGD) (Anexo 6), assim como a uma estimativa do tempo de aplicação. Após o cuidador ter aceitado participar do estudo e assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, a pesquisadora principal realizou a aplicação da escala e do protocolo de coleta de dados. Na aplicação da EEGD, a pesquisadora, antes de perguntar a frequência com que o cuidador utilizava a estratégia, pedia que ele desse um exemplo do possível uso de determinada estratégia, visando verificar a compreensão dos itens do instrumento (Anexo 7).

RESULTADOS

A partir dos resultados da análise de juízes não especialistas, foram adaptados sete itens da versão síntese da EEGD (Tabela 2). Três itens foram adaptados por apresentarem correlação fraca ($r < 0,5$) com a pontuação total: questão 12 ($r = 0,43$), questão 22 ($r = 0,28$) e questão 24 ($r = 0,24$). O teste Kruskal Wallis revelou diferença estatisticamente significativa ($p < 0,05$) de compreensão entre os diferentes grupos de juízes não especialistas em quatro itens. Mediante os resultados do teste Mann-Whitney, constataram-se diferenças significativas de compreensão ($p < 0,05$) entre Grupo 1 e Grupo 6 nas questões 8, 17, 23 e 26, entre Grupo 3 e Grupo 6 na questão 8, entre Grupo 1 e Grupo 3 na questão 23 e entre Grupo 1 e Grupo 2 na questão 26. As questões foram adaptadas através da análise qualitativa das sugestões dos juízes não especialistas, com o auxílio, quando foi necessário, dos autores do instrumento original (Tabela 2).

Através dos resultados da análise de juízes especialistas, foram adaptadas as questões que apresentaram concordância entre os juízes inferior a 80%, as questões 10 e 14. Após a adaptação destas duas questões, estas, foram submetidas novamente à análise dos cinco juízes, os quais concordaram com as alterações propostas, apresentando 100% de concordância. O acordo inter juízes foi analisado pelo teste Kappa, obtendo-se um índice kappa de 0,889 ($p < 0,001$), indicando concordância excelente.

Tabela 2. Adaptação das questões no processo de adaptação Transcultural da *Dementia Management Strategies Scale*

| Questão original | Tradução | Adaptação | Etapas que resultou a adaptação |
|---|---|---|-------------------------------------|
| 8) I encouraged my older relative to keep up with friends, to visit them by him/herself | Eu encorajei meu parente idoso a manter contato com os amigos e a visitá-los sozinho. | Eu incentivei meu parente idoso a manter contato com amigos e a visitá-los sozinho. | Análise de Juízes não especialistas |
| 10) I asked my relative to explain why he/she was doing something, to draw his/her attention to his/her mistakes. | Eu pedi para meu parente idoso explicar por que ele estava fazendo algo, com o propósito de chamar sua atenção para seus erros. | Eu pedi para meu parente idoso explicar por que ele estava fazendo algo, com o propósito de chamar a atenção dele para seus próprios erros. | Análise de Juízes especialistas |
| 12) I was firm with my older relative, and insisted that he/she live up to certain expectation I have for him/her. | Fui firme com meu parente idoso e insisti que ele atendesse certas expectativas que tenho para com ele. | Fui firme com meu parente idoso e insisti para que ele fizesse o que eu espero dele. | Análise de Juízes não especialistas |
| 14) I encouraged my relative to adopt a fighting, toward his/her disability, and to do as much as possible for him/herself. | Eu encorajei meu parente idoso a tomar uma atitude de luta contra suas desabilidades, e fazer o máximo por si mesmo. | Eu incentivei meu parente idoso a lutar contra suas limitações, e fazer o máximo por si mesmo. | Análise de Juízes especialistas |
| 17) I threatened my relative with desirable consequences if he/she did not cooperate. | Eu ameacei meu parente idoso com consequências desagradáveis se ele não cooperasse. | Eu alertei meu parente idoso sobre as possíveis consequências desagradáveis que ele enfrentaria caso não cooperasse. | Análise de Juízes não especialistas |
| 22) I left the situation for a while when relating to my older relative got too difficult. | Eu me ausentei da situação em alguns momentos quando me relacionar com meu parente idoso se tornou difícil demais. | Eu me ausentei da situação em alguns momentos quando o relacionamento com meu parente idoso ficou muito difícil. | Análise de Juízes não especialistas |
| 23) I tried to reason with my older relative | Eu tentei argumentar com meu parente idoso. | Eu tentei dialogar com meu parente idoso, a fim de convencê-lo a fazer algo. | Análise de Juízes não especialistas |
| 24) I told my relative to stop doing things that caused worry because of what it did to me (or to other family members). | Eu disse a meu parente idoso para parar de fazer coisas que causam preocupação devido ao que fazem para mim (ou outro membro da família). | Eu disse a meu parente idoso para parar de fazer coisas para mim ou para outros membros da família, pois estas coisas nos causam preocupação. | Análise de Juízes não especialistas |
| 26) I tried to communicate to my older relative how concerned or worried I was about him/her. | Eu tentei comunicar a meu parente idoso o quanto preocupado ou incomodado eu estava com ele. | Eu tentei dizer a meu parente idoso o quanto eu estava preocupado ou incomodado com ele. | Análise de Juízes não especialistas |

Os participantes do estudo piloto (N=15) foram em sua maioria do sexo feminino (N=11), casados (N=10), cônjuges (N=7) e filhos(as) dos idosos (N=6). Os participantes cuidavam do idoso com demência, em média, há 44 meses (DP/4,6), sendo que a maior parte da amostra despende mais do que 15 horas diárias no cuidado com o idoso (N=8). Mediante os resultados do estudo piloto, constatou-se que os cuidadores não demonstraram dificuldades na compreensão dos itens do instrumento, o que pôde ser observado através das citações de exemplos de comportamentos que representavam a estratégia de gerenciamento em questão. Por exemplo, no item 2 (*Eu tentei organizar situações que pudessem estimular mentalmente ou emocionalmente meu parente idoso*), alguns dos exemplos de estratégias foram: “Posso levá-lo à musicoterapia”; “Incentivo a ler jornais”; “Incentivo a lavar louça”. O tempo estimado de aplicação do instrumento foi, em média, de 15 minutos.

DISCUSSÃO E CONCLUSÃO

A adaptação de instrumentos elaborados em outra cultura e idioma não deve se ater à simples tradução do original, ou somente à técnica de *back-translation*. A tradução do teste é apenas uma das etapas do processo de adaptação, tendo em vista que a tradução literal não leva em consideração as diferenças culturais (Hambleton & Patsula, 1998). Ainda não há consenso na literatura sobre qual a melhor maneira de se realizar uma adaptação transcultural, uma vez que pouca pesquisa vem sendo feita nesse campo para determinar o que é imprescindível nesse processo (Gillemin, Bombardier & Bearton, 1993). Entretanto, há algum tempo pesquisadores de diversas áreas

temáticas vem sugerindo que a adequação semântica também faça parte desse processo, na medida em que seu papel é tornar o instrumento compreensível aos membros da população à qual se destina (Reichenheim & Moraes, 2007). Nascimento e Figueiredo (2002) enfatizam também a importância de um processo de adaptação transcultural ser baseado em investigações empíricas.

Weeks, Swerissen e Belfrage (2007) destacam a relevância de verificar a clareza do instrumento para que se possa realizar a adaptação dos itens mal compreendidos. Diante disso, neste estudo, além das traduções independentes para o português e síntese delas, optou-se por inserir a etapa de análise de juízes não especialistas, a qual foi extremamente importante. Através dela, foi possível mensurar o grau de compreensão dos itens por sujeitos com diferentes idades e escolaridades e fazer as adequações semânticas necessárias. Mediante os resultados desta etapa, foram adaptadas as questões que apresentavam dificuldades de compreensão.

No processo de adaptação dos itens, foi essencial a troca de informações com os autores da *Dementia Management Strategies Scale*. A importância do contato com os autores do instrumento a ser adaptado foi destacado por Fonseca, Parente, Côté e Joannette (2007) no estudo de adaptação da Bateria MAC ao Português Brasileiro, e muito enfatizado por Biaggio (1980). Neste sentido, o contato com os autores da escala foi fundamental, como exemplo na adaptação do item 23 “*I tried to reason with my older relative*”, que na versão síntese foi traduzido como “*Eu tentei argumentar com meu parente idoso*”. No processo de adaptação do item, discutiu-se com

os autores a possibilidade da substituição da palavra *argumentar* por *dialogar*. Os autores concordaram, mas sugeriram acrescentar algo que desse o sentido de persuasão a afirmativa, explicando que a idéia central do item seria o cuidador persuadir o paciente a fazer alguma coisa. Desta forma, o item foi adaptado para *“Eu tentei dialogar com meu parente idoso, a fim de convencê-lo a fazer algo”*. As adaptações realizadas através dos resultados da análise de juízes não especialistas permitiram que a EEGD fosse um instrumento de fácil compreensão por pessoas com diferentes idades e escolaridades.

Outro ponto a ser discutido é que além da adaptação semântica, o procedimento de análise de juízes especialistas também contribuiu para a busca de evidências de validade de conteúdo. Através da análise do instrumento por peritos na área do construto em questão, verifica-se se o teste mensura aquilo que se propõem a mensurar (Mitrushina, Boone, Razani & D’elia, 2005). A tarefa dos especialistas consiste em ajuizar se os itens estão se referindo ou não ao construto em questão. Uma concordância de, pelo menos, 80% entre os juízes pode servir de critério de decisão sobre a pertinência do item ao construto que se refere (Pasquali, 1998). Tal parâmetro parece ter sido obtido tendo-se em vista o índice de concordância excelente entre os cinco juízes especialistas.

Em relação ao estudo piloto, embora a amostra seja relativamente reduzida, demonstrou ser representativa, já que as características da amostra de cuidadores participantes do estudo piloto são semelhantes às características das amostras do estudo original da EEGD no que se refere aos dados sócio-demográficos. Por intermédio do estudo piloto foi possível verificar

que a escala constituiu-se um instrumento de fácil compreensão para a amostra em questão, o que pôde ser verificado por intermédio de exemplos de estratégias utilizadas pelos cuidadores.

Este trabalho é relevante porque possibilitou realizar a adaptação para o contexto brasileiro de uma escala específica para avaliar diferentes formas de enfrentamento que um familiar de idoso demenciado pode utilizar no contexto da demência. A EEGD pode ser uma ferramenta útil no processo de avaliação e orientação de cuidadores de idosos demenciados, assim como pode ser um instrumento complementar nos estudos nacionais sobre o tema. Entretanto, destaca-se como limitação não ter sido utilizado o procedimento de *back-translation*. Como perspectivas futuras para o instrumento, recomenda-se a busca de parâmetros psicométricos, como evidências de fidedignidade, validade de construto e de critério deste instrumento.

REFERÊNCIAS

- Biaggio, A. M. B. (1980). Desenvolvimento da forma infantil em português do Inventário de ansiedade traço-estado de Spielberger. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, 32(3), 106-118.
- Borden, W., & Berlin, S. (1990). Gender, coping, and psychological wellbeing in spouses of older adults with chronic dementia. *American Journal of Orthopsychiatry*, 60, 603-610.
- Brennan, P. F., Ripich, S., & Moore, S. M. (1991). The use of home-based computers to support persons living with AIDS/ARC. *Journal of Community Health Nursing*, 8, 3-14.
- Brodaty, H. (2007). Meaning and measurement of caregiver outcomes. *International Psychogeriatrics*, 19(3), 363-381.
- Choi, T., Josten, L., & Christensen, M. L. (1983). Health-specific family coping index for noninstitutional care. *American Journal of Public Health*, 73, 1275-1277.
- Cooper, C., Katona, C., Orrell, M., & Livingston, G. (2008). Coping strategies, anxiety and depression in caregivers of people with Alzheimer's disease. *International journal of geriatric psychiatry*, 23(9), 929-936.
- Di Mattei, V. E., Prunas, A., Novella, L., Marcone, A., Cappa, S. F., & Sarno, L. (2008). The burden of distress in caregivers of elderly demented patients and its relationship with coping strategies. *Neurological Science*, 29, 383-389.
- Folkman, S., & Lazarus, R. S. (1980). An analysis of coping in a middle-aged community sample. *Journal of Health and Social Behavior*, 21, 219-239.
- Fonseca, R. P., Parente, M. A. M. P., Côté, H., & Joannette, Y. (2007). Processo de Adaptação da Bateria Montreal de Avaliação da Comunicação – Bateria MAC – ao Português Brasileiro. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 20(2), 259-267.
- Guillemin, F., Bombardier, C., & Bearton, D. (1993). Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *Journal of Clinical Epidemiology*, 46, 1417-1432.
- Haley, W. (1997). The family caregiver's role in Alzheimer's disease. *Neurology*, 48(5), Supl 6, 25-29.
- Hambleton, R. K., & Patsula, L. (1998). Adapting tests for use in multiple languages and cultures. *Social Indicators Research*, 45, 153-171.

Hinrichsen, G. A., & Niederehe, G. (1994). Dementia management strategies and adjustment of family members of older patients. *The Gerontologist*, 34, 95–102.

Kneebone, I. I., & Martin, P. R. (2003). Coping and caregivers of people with dementia. *British Journal of Health Psychology*, 8(1), 1- 17.

Kristensson, E. A., & Hallberg, I. R. (2007). The association between caregiving satisfaction, difficulties and coping among older family caregivers. *Journal of clinical nursing*, 16(5), 832- 844.

Lazarus, R.S., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. New York: Springer.

Mausbach BT., Aschbacher K., Patterson T.L., Ancoli-Israel S., von Kanel R., Dimsdale J.E., & Grant I. (2006). Avoidant coping partially mediates the relationship between patient problem behaviors and depressive symptoms in spousal Alzheimer caregivers. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 29(4), 299-306.

McCubbin, H. I., Larsen, A., & Olson, D. H. (1985). Family crisis oriented personal evaluation scales (F-COPES). In D.H. Olson (ed.), *Family Inventories: Inventories Used in a National Survey of Families Across the Family Life Cycle*. St. Paul: University of Minnesota Press.

Mitrushina, M.; Boone, K.; Razani, J., & D'Elia, L. (2005). Use of methodological concepts in neuropsychology practice. In: Mitrushina, M.; Boone, K.; Razani, J., & D'Elia, L. *Handbook of normative data for neuropsychological assessment*. Oxford University Press.

Mohamed, S., Rosenbeck, R., Lyketsos, C. G., & Schneider, L. S. (2010). Caregiver Burden in Alzheimer Disease: Cross-Sectional and Longitudinal Patient Correlates. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 18(10), 917-927.

Mougiatis, A., Politis, A., Lyketsos, C. G., & Mavreas, V. (2010). Quality of life in dementia patients in Athens, Greece: predictive factors and role of caregiver-related factors. *International Psychogeriatrics*, 1-9.

Nascimento, E., & Figueiredo, V. L. M. (2002). WISC-III e WAIS-III: Alterações nas versões originais americanas decorrentes das adaptações para uso no Brasil. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 15(3), 606-612.

Nitrini, R., Bottino, C. M. C., Alabala, C., Capunay, N. S. C., Ketzoian C., Llibre Rodriguez, J. J., Maestre, G. E., Ramos-Cerqueira, A. T. A., Caramelli, P. (2009). Prevalence of dementia in Latin America: A collaborative study of population-based cohorts. *International Psychogeriatrics*, 21, 622-630.

Papastavrou, E., Kalokerinou, A., Papacostas, S.S., Tsangari, H., & Sourtzi, P. (2007). Caring for a relative with dementia: family caregiver burden. *Journal of Advanced Nursing*, 58(3), 446-457.

Parks, S. H., & Pilisuk, M. (1991). Caregiver burden: Gender and psychological costs of caregiving. *American journal of Orthopsychiatry*, 67, 501-509.

Pasquali, L. (1998). Princípios de elaboração de escalas psicológicas. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 25(5), 206-213.

Powers, D.V., Gallagher-Thompson, D., & Kraemer, H. C. (2002). A longitudinal examination of coping and depression in Alzheimer's caregivers. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences*, 57B, 205 – 211.

Reichenheim, M. E., & Moraes, C. L. (2007). Operacionalização de adaptação transcultural de instrumentos de aferição usados em epidemiologia. *Revista de Saúde Pública*, 41(4), 665-73.

Scott, J., Wiegand, C., & Niederehe, C. (1984). Measuring behavioral problems and dimensions of family caregiving in senile dementia. Paper presented at the 37th Annual Scientific Meeting of The Gerontological Society of America, San Antonio.

Steadman, P. L., Tremont, G., & Davis, J. D. (2007). Premorbid Relationship Satisfaction and Caregiver Burden in Dementia Caregivers. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 20(2), 115-119.

Takano, M., & Arai, H. (2005). Gender difference and caregivers' burden in early-onset Alzheimer's Disease. *Psychogeriatrics*, 5, 73-77.

Vugt, M.E., Stevens, F., Aalten, P., Lousberg, R., Jaspers, & Verhey, F. R. J. (2005). A prospective study of the effects of behavioral symptoms on the institutionalization of patients with dementia. *International Psychogeriatrics*, 17(4), 577-589.

Weeks, A., Swerissen, H., & Belfrage, J. (2007). Issues, challenges and solutions in translating study instruments. *Evaluation Review*, 31(2), 153-165.

Williamson, G.M., & Shultz, R. (1993). Coping with specific stressors in Alzheimer's disease caregiving. *The Gerontologist*, 33, 747-755.

Yamada, M., Hagihara, A., & Nobutomo, K. (2008). Coping strategies, care manager support and mental health outcome among Japanese family. *Health & social care in the community*, 16(4), 400-409.

ESTUDO 3

VALIDADE E FIDEDIGNIDADE DA ESCALA DE ESTRATÉGIAS DE GERENCIAMENTO DA DEMÊNCIA

VALIDITY AND REABILITY OF THE DEMENTIA MANAGEMENT
STRATEGIES SCALE

RESUMO

A Escala de Estratégias de Gerenciamento da Demência (EEGD), adaptada ao Português Brasileiro, visa avaliar diferentes estratégias que um familiar pode utilizar para lidar com as demandas de seu parente idoso com demência. O objetivo do presente estudo foi evidenciar a validade de construto e a fidedignidade da EEGD. Método: Participou deste estudo uma amostra de 103 cuidadores freqüentadores de um programa de atenção a familiares e portadores de Doença de Alzheimer do município de Curitiba- PR. A análise de validade do instrumento foi determinada pelo método de validade de construto mediante a análise fatorial e a fidedignidade pelo método de consistência interna, mediante a determinação do coeficiente alfa de Cronbach. Os fatores emergentes da escala foram correlacionados com as variáveis sobrecarga e depressão do cuidador. Resultados: A análise fatorial da EEGD apontou para uma estrutura com três fatores (Encorajamento, Gerenciamento Ativo e Crítica) e boa consistência interna geral do instrumento. Os resultados indicam que a versão brasileira da EEGD possui propriedades psicométricas adequadas e satisfatórias.

Palavras-chave: Psicometria. Demência. Cuidadores.

ABSTRACT

The Dementia Management Strategies Scale, adapted to Brazilian Portuguese, aims to evaluate the different strategies which may be used by an elderly demented relative to deal with his demands. The aim of this study was to determine the construct validity and reliability of the EEGD. Method: Was part of this study a sample of 103 caregivers who attend a care program for individuals with Alzheimer's disease and their families in Curitiba. The validity analysis of the instrument was assessed using the construct validity method, by the factor analysis and reliability by using internal consistency method, by determining the Cronbach's alpha. The scale's emerging factors were correlated to the variables of caregivers' burden and depression. Results: The factor analysis from the EEGD showed a three factor structure (Encouragement, Active Management and Criticism) and good overall internal consistency of the instrument. The results indicate that the Brazilian version of the EEGD has adequate and satisfactory psychometric properties.

Key words: Caregivers. Dementia. Psychometrics.

INTRODUÇÃO

A *Dementia Management Strategies Scale* foi desenvolvida por Hinrichsen e Niederehe, em 1994, com o objetivo de avaliar diferentes estratégias que um familiar de um idoso com demência pode utilizar para lidar com as demandas do paciente. O início do desenvolvimento desta escala se deu por Scott, Wiegand e Niederehe (1984) no *Texas Research Institute of Mental Sciences* (TRIMS), tendo em vista a carência e a necessidade de instrumentos específicos para avaliar estratégias de enfrentamento da demência.

Pesquisadores do TRIMS constataram que as escalas de *coping* utilizadas em pesquisas com cuidadores não possuíam especificidade contextual suficiente para mensurar padrões cognitivos e comportamentais de interação entre cuidadores e pacientes com demência. Para tanto, os autores desenvolveram 34 itens para avaliar diferentes estratégias de gerenciamento na demência. Os itens foram construídos com base na literatura existente sobre a temática dos cuidadores de pacientes com demência, através da experiência clínica dos pesquisadores com famílias e pacientes com demência e através de estudos piloto com familiares de idosos com demência.

Posteriormente, Hinrichsen e Niederehe (1994) analisaram as propriedades psicométricas do instrumento de 34 itens. Os autores realizaram um estudo, com uma amostra composta por 152 cuidadores informais de pacientes com demência, utilizando como um dos métodos de análise de dados, a análise fatorial. A partir dos resultados desta análise, seis itens foram excluídos. Três fatores emergiram a partir da análise de Hinrichsen e Niederehe (1994):

Criticism (alpha de Cronbach: 0,85); *Encouragement* (alpha de Cronbach: 0,80); *Active Management* (alpha de Cronbach: 0,77). Esta versão de 28 itens, proposta por Hinrichsen e Niederehe (1994) foi adaptada para o Português Brasileiro no trabalho submetido por Cruz, Fonseca & Hamdan (2011), sendo intitulada *Escala de Estratégias de Gerenciamento da Demência* (EEGD).

De acordo com Gillemin, Bombardier e Bearton (1993) ainda que as propriedades psicométricas do instrumento original já tenham sido estabelecidas, é necessário investigá-las na população em que o instrumento foi adaptado. A validação do instrumento adaptado permite identificar se o instrumento está medindo aquilo que ele se propõe a medir. No caso de instrumentos multidimensionais, a análise fatorial pode ser utilizada para examinar a estrutura fatorial do instrumento adaptado e determinar a validade de construto (Herdman, Fox-Rushby & Badia, 1998).

De acordo com Hambleton e Patsula (1998) é importante verificar se a estrutura fatorial do teste é a mesma, pois há a possibilidade de não surgirem os mesmos fatores diante de diferenças culturais. Segundo Hogan (2006), uma das formas de estabelecer a confiabilidade de um instrumento é mediante a obtenção de fidedignidade através do método de consistência interna. Este método constitui na obtenção de um índice que informa quão bem os itens de uma escala medem o mesmo construto. A fórmula alfa de Cronbach é uma das análises utilizadas para atestar a fidedignidade de testes psicológicos.

Tendo em vista que há importância em avaliar as qualidades psicométricas dos testes (Anastasi & Urbina, 2000), torna-se relevante verificar

tais propriedades da EEGD no contexto brasileiro. Neste sentido, o objetivo do presente estudo é evidenciar a validade de construto e fidedignidade da EEGD, e também estabelecer correlações entre as estratégias de gerenciamento da demência a sobrecarga e a presença de sintomas depressivos no cuidador.

MÉTODO

Participantes:

A amostra deste estudo foi composta por 103 cuidadores frequentadores de um programa de atenção a familiares e portadores de Doença de Alzheimer de uma Unidade de Saúde do município de Curitiba-PR. As características da amostra de cuidadores e dos pacientes assistidos pelos cuidadores entrevistados encontram-se nas Tabelas 1 e 2.

Crítérios de Inclusão

Foram incluídos no estudo os cuidadores primários e informais (principais responsáveis pelo paciente e que não recebem nenhuma remuneração pelo cuidado prestado ao idoso) de idosos com diagnóstico médico de Doença de Alzheimer Provável, com idade igual ou superior a 18 anos, que aceitaram participar do estudo mediante a adesão pela assinatura do *Termo de Consentimento Informado Livre e Esclarecido* (TCLE) (Anexo 1).

Crítérios de Exclusão

Os cuidadores de pacientes em processo de diagnóstico, de pacientes com histórico de alcoolismo ou abuso de substâncias, e de pacientes com idade inferior a 60 anos, foram excluídos.

Tabela 1. Distribuição das características da amostra de cuidadores entrevistados.

| | N | % |
|---|----------|----------|
| Sexo | | |
| Feminino | 86 | 83,5 % |
| Masculino | 17 | 16, 5% |
| Grau de parentesco com o idoso | | |
| Filho(a) | | |
| Cônjuge | 63 | 62% |
| Outro | 20 | 19% |
| | 20 | 19% |
| Estado Civil | | |
| Casado(a) | 62 | 60,2% |
| Solteiro(a) | 24 | 23,3% |
| Divorciado(a) | 11 | 10,7% |
| Viúvo(a) | 6 | 5,8% |
| Idade (Média/ DP) | 55,1 | 12,3 |
| Anos de Estudo (Média/ DP) | 11 | 4,3 |
| Tempo de Cuidado em meses (Média/ DP) | 45,1 | 30,2 |
| Horas de cuidado diário | | |
| Menos de 5 horas | | |
| | 15 | 14, 5% |
| 5-10 horas | 21 | 20,4% |
| 11-15 horas | 18 | 17, 5% |
| Mais de 15 horas | 49 | 47, 6% |
| Presença de cuidador secundário | 70 | 68% |
| Recebem suporte formal | 14 | 13,6% |

Tabela 2. Distribuição das características da amostra de pacientes assistidos pelos cuidadores entrevistados.

| | N | % |
|---------------------------------------|----------|----------|
| Sexo | | |
| Feminino | 72 | 69,9% |
| Masculino | 31 | 30,1% |
| Idade (Média/ DP) | 79,4 | 7,7 |
| Anos de Estudo (Média/ DP) | 5,6 | 3,2 |
| Frequentam Centro-dia | 6 | 5,8% |

Procedimento de coleta de dados

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Setor de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Paraná.

Os cuidadores foram abordados individualmente pela pesquisadora na sala de espera da Unidade de Saúde. Os que aceitaram participar do estudo e que preencheram os critérios inclusão, após o preenchimento do TCLE, foram convidados a responder a um roteiro de entrevista estruturada, através da aplicação de um questionário sócio-demográfico, da Escala de Estratégias de Gerenciamento da Demência e, em seguida, de dois instrumentos auto-aplicáveis, que avaliam a sobrecarga do cuidador e a presença de sintomas depressivos.

Instrumentos:

a) Escala CES-D: para avaliar a presença de sintomas depressivos nos cuidadores. A escala de rastreamento populacional para depressão do Centro de Estudos Epidemiológicos (CES-D) é um instrumento autoaplicável de 20 itens, com a pontuação que pode variar de 0-3, desenvolvido por Radloff (1977) e validado para o português por Batistoni, Neri & Cupertino (2007). O ponto de corte adotado no presente estudo é o mesmo proposto pela versão norte-americana, cujo escore para identificar provável depressão é ≥ 16 pontos (Anexo 8).

b) Escala The Zarit Burden Interview (ZBI): para avaliar a sobrecarga nos cuidadores foi utilizada a escala desenvolvida em 1980 por Zarit, Reever e Bach- Peterson. A escala é autoaplicável e possui 22 questões que avaliam o impacto do cuidador nas esferas física, psicológica e social, com uma pontuação que pode variar de 0-4. No Brasil, a confiabilidade da escala foi avaliada por Taub, Andreoli e Bertolucci (2004), demonstrando ser de fácil administração e confiável para medir o impacto apresentado pelos cuidadores de pacientes com demência (Anexo 9).

c) Escala de Estratégias de Gerenciamento da Demência (EEGD): a escala, composta por 28 itens e três subescalas, se propõe a avaliar a frequência de estratégias de gerenciamento da demência (Hinrichsen & Niedehe, 1994). A pontuação pode variar de 1-5 para cada item. Cada subescala é somada separadamente (Anexo 6).

d) Protocolo de Coleta de Dados: para avaliar dados sócio-demográficos do cuidador e do paciente, características do cuidador, do paciente e do contexto do cuidado, foi utilizado um protocolo de coleta de dados, elaborado pela pesquisadora (Anexo 2).

Procedimento de Análise de Dados:

Na análise descritiva dos resultados, foram utilizadas as medidas de tendência central (média) e de dispersão (desvio padrão). A análise de fidedignidade do instrumento pelo método de consistência interna foi realizada mediante a determinação do coeficiente alfa de Cronbach. A análise fatorial exploratória, a partir da matriz de correlação policórica, foi realizada pelo software MPlus, versão 5, com rotação Varimax (Muthén & Muthén, 1998-2010). O método de análise a partir da matriz de correlação policórica foi adotado neste estudo por ser o método mais adequado para analisar dados ordinais, obtidos por escalas Likert como a EEGD (Tello, Moscoso, García e Abad, 2010). As correlações entre as variáveis sobrecarga, depressão e estratégias de gerenciamento, foram obtidas mediante a correlação de Pearson.

RESULTADOS

Com relação à sobrecarga do cuidador a pontuação média na ZBI na amostra estudada foi de 32,9 (DP 15,69) e na escala CES-D foi de 16,14 (DP 11,9), sendo que 47,6% dos cuidadores apresentam sintomas depressivos acima do ponto de corte (pontuação ≥ 16). No que diz respeito à análise fatorial da EEGD, através do gráfico de sedimentação (*scree plot*), o qual apresenta a distribuição gráfica dos autovalores e componentes, observa-se a possibilidade da análise fatorial com três fatores como a mais adequada (Figura 1). Os três fatores que emergiram da análise fatorial efetuada são apresentados na Tabela 3, e a variância explicada na Tabela 4.

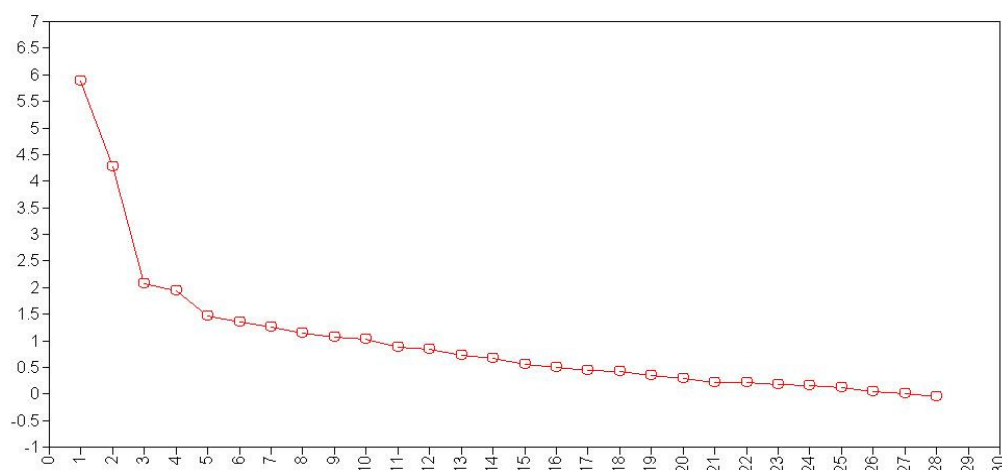


Figura 1. Gráfico de Sedimentação fatorial

Tabela 3. Matriz Rotada com as cargas fatoriais.

| Itens | Fator 1 Crítica | Fator 2 Encorajamento | Fator 3 Gerenciamento Ativo |
|--|---------------------|--------------------------|-----------------------------------|
| 1. Eu culpei meu parente idoso por ter criado dificuldades. | <u>0.703</u> | -0.054 | -0.122 |
| 2. Eu tentei organizar situações que pudessem estimular mentalmente ou emocionalmente meu parente idoso. | 0.033 | <u>0.386</u> | 0.201 |
| 3. Eu mantive um olhar atento no que meu parente idoso estava fazendo, a fim de que pudesse resolver quaisquer situações que se tornassem problemáticas. | -0.017 | 0.016 | <u>0.472</u> |
| 4. Tentei envolver meu parente idoso numa discussão a respeito de seus sentimentos e emoções. | 0.130 | <u>0.367</u> | 0.140 |
| 5. Eu fiz questão de elogiar meu parente idoso, quando fez o que considerei apropriado. | -0.076 | <u>0.436</u> | 0.197 |
| 6. Eu tentei fazer muitas coisas para meu parente idoso, uma vez que ele não é mais capaz de fazê-las. | 0.172 | -0.240 | <u>0.356</u> |
| 7. Eu demonstrei muito carinho físico para com meu parente idoso. | -0.127 | <u>0.558</u> | 0.111 |
| 8. Eu incentivei meu parente idoso a manter contato com amigos e a visitá-los sozinho. | 0.305 | <u>0.481</u> | -0.215 |
| 9. Eu tentei organizar o ambiente de meu parente idoso para protegê-lo de causar problemas, meter-se em confusão ou colocar-se em perigo. | -0.119 | 0.237 | <u>0.614</u> |
| 10. Eu pedi para meu parente idoso explicar por que ele estava fazendo algo, com o propósito de chamar a atenção dele para seus próprios erros. | <u>0.753</u> | 0.089 | -0.083 |
| 11. Eu tentei desviar a atenção do meu parente idoso quando ele ficava sentindo-se chateado. | 0.234 | <u>0.494</u> | 0.424 |
| 12. Fui firme com meu parente idoso e insisti para que ele fizesse o que eu espero dele. | <u>0.557</u> | 0.072 | 0.145 |
| 13. Eu critiquei ou repreendi meu parente idoso para tentar conseguir um melhor comportamento dele. | <u>0.768</u> | -0.060 | 0.213 |
| 14. Eu incentivei meu parente idoso a lutar contra suas limitações, e fazer o máximo por si mesmo. | -0.101 | 0.317 | <u>0.426</u> |
| 15. Eu repeti as mesmas coisas muitas e muitas vezes, para ter certeza que meu parente idoso as tivesse entendido. | 0.110 | 0.033 | <u>0.585</u> |
| 16. Eu tentei auxiliar meu parente idoso a ver o lado bom das coisas. | 0.207 | <u>0.438</u> | 0.433 |
| 17. Eu alertei o meu parente idoso sobre as possíveis consequências desagradáveis que ele enfrentaria caso não cooperasse. | <u>0.724</u> | 0.084 | 0.156 |
| 18. Eu me afastei do meu parente idoso. | <u>0.409</u> | -0.019 | -0.132 |
| 19. Eu tentei sugerir ideias que meu parente idoso pudesse aceitar e seguir. | 0.270 | 0.362 | <u>0.449</u> |
| 20. Eu tentei fazer com que meu parente idoso participasse tanto quanto possível da rotina familiar normal. | -0.100 | 0.392 | <u>0.514</u> |
| 21. Eu gritei ou agi com raiva. Esta foi frequentemente a única maneira de ter sucesso com meu parente idoso. | <u>0.714</u> | -0.280 | 0.152 |
| 22. Eu me ausentei da situação em alguns momentos quando o relacionamento com meu parente idoso ficou muito difícil. | <u>0.341</u> | -0.128 | -0.041 |
| 23. Eu tentei dialogar com meu parente idoso, a fim de convencê-lo a fazer algo. | 0.127 | 0.227 | <u>0.607</u> |
| 24. Eu disse ao meu parente idoso para parar de fazer coisas para mim ou para outros membros da família, pois estas coisas nos causam preocupação. | <u>0.753</u> | 0.069 | 0.112 |
| 25. Eu tentei fazer com que meu parente idoso concordasse em fazer certas coisas, ou fazê-las de determinada maneira. | <u>0.451</u> | 0.321 | 0.346 |
| 26. Eu tentei dizer a meu parente idoso o quanto eu estava preocupado ou incomodado com ele. | <u>0.649</u> | 0.164 | 0.117 |
| 27. Eu tentei ensinar todas as pessoas envolvidas a abordar meu parente idoso da mesma maneira planejada. | -0.235 | <u>0.592</u> | 0.132 |
| 28. Eu tentei me certificar de que meu parente idoso tivesse suficiente atividade física. | 0.007 | <u>0.607</u> | -0.031 |

Realizou-se a análise da consistência interna da escala por meio do coeficiente α de Cronbach, cujo valor encontrado foi igual a 0,81. O mesmo fez-se para cada um dos três fatores (Crítica, Encorajamento e Gerenciamento Ativo) e obteve-se, respectivamente, 0,82; 0,69; 0,66. Em relação à análise de correlação, encontrou-se uma forte correlação entre a estratégia de encorajamento e a estratégia de gerenciamento ativo e uma correlação moderada entre a estratégia de Crítica e a sobrecarga do cuidador (Tabela 5).

Tabela 4. Número de Itens e Variância explicada.

| | Número de itens | Variância Explicada |
|--------------|-----------------|---------------------|
| Fator 1 | 11 | 17,5 |
| Fator 2 | 9 | 10,6 |
| Fator 3 | 8 | 10,4 |
| Escala Total | 28 | 38,6 |

Tabela 5. Correlação entre as variáveis sobrecarga (ZBI), sintomas depressivos (CES-D) e estratégias de gerenciamento na demência (EEGD).

| | Depressão | Encorajamento | Gerenciamento Ativo | Crítica |
|---------------------|-----------|---------------|---------------------|---------|
| Sobrecarga | 0,689** | 0,064 | 0,050 | 0,482** |
| Depressão | - | -0,021 | -0,030 | 0,207* |
| Encorajamento | | - | 0,997** | 0,234 |
| Gerenciamento Ativo | | | - | 0,236* |

* $p \leq 0,05$ ** $p \leq 0,01$

DISCUSSÃO E CONCLUSÃO

Este trabalho teve por objetivo avaliar as propriedades psicométricas da Escala de Estratégias de Gerenciamento na Demência, mediante a obtenção da validade de construto e fidedignidade do instrumento. Embora a amostra deste estudo seja de um tamanho reduzido ($N=103$), está de acordo com a recomendação de Hambleton e Patsula (1998) ao afirmarem que os estudos de validade e fidedignidade devem ter uma amostra de no mínimo 100 pessoas. Além disso, a amostra é representativa na medida em que se assemelha ao perfil da amostra de cuidadores de idosos com demência encontrados em estudos nacionais sobre o tema (Garrido & Menezes, 2004; Karsch, 2003), assim como ao perfil da amostra de cuidadores do estudo original da EEGD. Nestes estudos a maioria dos cuidadores são mulheres, filhos(as), casados(as) e com idade média entre 50 e 60 anos.

O valor médio de sobrecarga do cuidador neste estudo foi 32,9 /DP 15,69, valor semelhante ao obtido no estudo original da escala (ZBI: Média= 36,3 /DP 17,13) (Hinrichsen & Niederehe, 1994). Em relação à presença de sintomas depressivos no cuidador, através da escala CES-D, constatou-se que 47,6% dos participantes deste estudo tiveram pontuação acima do corte para depressão, sendo a pontuação média obtida neste estudo de 16,14 (DP 12,5), pontuação semelhante à encontrada por Mougias, Politis, Constantine e Lyketsos (2010) no estudo com 161 cuidadores de pacientes com Demência, em que a pontuação média na escala CES-D foi de 14,31 (DP 11,61) e no estudo de McCurry, Pike Vitiello, Logsdon e Teri (2008) com 44 cuidadores de

pacientes com Doença de Alzheimer, em que a média na escala CES-D foi de 13,4 (DP 9,0).

Em relação à fidedignidade da EEGD, o coeficiente alfa de Cronbach total da escala foi de 0,81, o que indica uma boa consistência interna geral da EEGD. Porém os valores dos fatores Encorajamento e Gerenciamento Ativo não foram tão satisfatórios (0,69 e 0,66, respectivamente) e menores do que os valores encontrados no estudo original (0,80 e 0,77). Já o fator Crítica teve boa consistência interna (0,82), semelhante ao valor encontrado por Hinrichsen e Niederehe (1994) (0,85). Nos resultados da análise fatorial da escala, emergiram três fatores, como também ocorreu no estudo original do instrumento. De acordo com Hinrichsen e Niederehe (1994) o fator Crítica inclui estratégias agressivas e autoritárias do cuidador ao lidar com o paciente com demência. Este fator apresentou a mesma estrutura fatorial de 11 itens que a apresentada no estudo original, o que sugere uma semelhança cultural entre a amostra do estudo de Hinrichsen e Niederehe (1994) e a amostra deste estudo em relação a este construto.

Os fatores Encorajamento e Gerenciamento Ativo apresentaram uma estrutura fatorial diferente da encontrada no estudo original. De acordo com Hinrichsen e Niederehe (1994) estes dois construtos são definidos da seguinte forma: o fator Encorajamento se refere a estratégias de incentivo, o qual inclui esforços para elogiar o paciente, discutir sentimentos e fazer com que o paciente olhe o lado positivo das coisas; o fator Gerenciamento Ativo se refere a estratégias que visam proteger, estimular, monitorar comportamentos, assim como modificar o ambiente ou a rotina diária do paciente. Neste estudo os

itens 2, 11, 14, 19, 23, 27 e 28 apresentaram maior carga fatorial num fator imprevisto. Uma hipótese para este achado é que há um ponto de convergência entre os itens dos dois construtos em questão. Em grande parte das questões do fator Encorajamento e do fator Gerenciamento Ativo, o conceito de incentivar e estimular o paciente estão presentes; possivelmente, este ponto comum entre os dois fatores faz com que algumas questões apresentem cargas fatoriais parecidas em ambos, e maior carga fatorial em um fator imprevisto. Um exemplo é a questão 2 (Eu tentei organizar situações que pudessem estimular mentalmente ou emocionalmente meu parente idoso), que no estudo original estava no fator Gerenciamento Ativo, e neste estudo apresentou carga fatorial mais alta no fator Encorajamento. Porém, a idéia central deste item é a estimulação do paciente, que, sob este ponto de vista, pode se encaixar nos dois fatores. A relação entre estes dois construtos também foi evidenciada na análise de correlação de Pearson realizada, em que os dois fatores apresentam forte correlação positiva.

Embora haja semelhanças entre os dois construtos, na pesquisa de Hinrichsen e Niederehe (1994), estes dois fatores se comportam de maneira diferente em relação à sobrecarga do cuidador. No estudo original, o fator Encorajamento está associado à menor sobrecarga do cuidador, enquanto que o fator Gerenciamento Ativo e o fator Crítica estão associados à maior sobrecarga. No estudo de Philip Yap, et al. (2010) a *Dementia Management Strategies Scale* foi utilizada como instrumento complementar de um estudo de validação de uma escala que mensura a percepção dos ganhos de cuidadores de pacientes com a Doença de Alzheimer. Os resultados apontam que, tanto o

uso da estratégia de Gerenciamento Ativo, quanto o uso da estratégia de Encorajamento, está correlacionado com maior valor de percepção de ganho do cuidador; por outro lado, o uso da estratégia de Crítica foi correlacionado negativamente com a percepção de ganho do cuidador. No presente estudo, confirmando as evidências da literatura, o uso mais freqüente de estratégias de Crítica está correlacionado, embora a correlação não seja forte, com a maior sobrecarga do cuidador. Diante disso, estudos futuros que investiguem os fatores preditores do uso da estratégia de Crítica, e as conseqüências do uso desta, para o cuidador e para o idoso com demência, serão válidos para identificar possíveis fatores de risco na relação cuidador- idoso com demência.

Este estudo constitui um passo importante na avaliação das propriedades psicométricas da EEGD, já que há grande importância em conhecer as qualidades psicométricas dos instrumentos de medida adaptados para outra cultura. Este trabalho evidenciou que a EEGD é um instrumento com boas características psicométricas e é recomendado para avaliar estratégias de enfrentamento dos cuidadores de pacientes com demência. Entretanto, o tamanho reduzido da amostra pode ser considerado uma limitação deste trabalho. Sendo assim, recomenda-se estudos posteriores com a EEGD em amostras maiores, de outros estados do país, e mais heterogêneas quanto ao local de recrutamento. Tais estudos serão válidos para confirmar e viabilizar a generalização destes resultados. Pesquisas futuras que relacionem as estratégias de gerenciamento da demência com variáveis do cuidador, do paciente e do contexto do cuidado, serão de grande valia para estabelecer diretrizes de orientação aos familiares de portadores de demência.

REFERÊNCIAS

- Anastasi, A. & Urbina, S. (2000). *Testagem psicológica*. Porto Alegre: ArtMed Editora.
- Batistoni, S. S. T., Neri, A. L. & Cupertino, A. P. F. B. (2007). Validade da escala de depressão do Center for Epidemiological Studies (CES-D) entre idosos brasileiros. *Revista Saúde Pública*, 41(4), 598-605.
- Cruz, M.N., Handam, A.C. & Fonseca, R. P. (2011). Adaptação transcultural da *Dementia Management Strategies Scale* ao Português Brasileiro. Manuscrito submetido para publicação.
- Garrido, R. & Menezes, P. R. (2004). Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico. *Revista de Saúde Pública*, 38(6), 835-841.
- Guillemin, F., Bombardier, C., & Bearton, D. (1993). Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *Journal of Clinical Epidemiology*, 46, 1417-1432.
- Hambleton, R. K., & Patsula, L. (1998). Adapting tests for use in multiple languages and cultures. *Social Indicators Research*, 45, 153-171.
- Herdman, M., Fox-Rushby., & Badia, X. (1998). A model of equivalence in the cultural adaptation of HRQoL instruments: The universalist approach. *Quality of Research*, 7, 323-335.
- Hinrichsen, G. A., & Niederehe, G. (1994). Dementia management strategies and adjustment of family members of older patients. *The Gerontologist*, 34, 95–102.
- Hogan, T. P. (2006). *Introdução à prática de Testes Psicológicos*. Rio de Janeiro: LTC.
- Karsch, U. M. (2003). Idosos dependentes: famílias e cuidadores. *Caderno de Saúde Pública*, 19(3), 861-866.
- McCurry, S. M., Pike, R.G., Vitiello, M. V., Logsdon, R.G., & Teri, L. (2008). Factors Associated with Concordance and Variability of Sleep Quality in Persons with Alzheimer's Disease and their Caregivers. *Sleep*, 31(5), 741-748.

Mougias, A., Politis, A., Lyketsos, C. G., & Mavreas, V. (2010). Quality of life in dementia patients in Athens, Greece: predictive factors and role of caregiver-related factors. *International Psychogeriatrics*, 1-9.

Muthén, L.K. & Muthén, B. O. (1998-2010). Mplus User's Guide. Sixth Edition. Los Angeles, CA: Muthén & Muthén.

Philip Yap, P., Luo, N., Wai, Y., Chionh, H. L., Lim, J., & Goh, J. (2010). Gain in Alzheimer Care INstrument-A New Scale to Measure Caregiving Gains in Dementia. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 18(1), 68-76.

Radloff, L.S. (1977). The CES-D scale: a self-report depression scale for research in the general population. *Applied Psychological Measurement*, 1 (3), 385-401.

Scott, J., Wiegand, C., & Niederehe, C. (1984). *Measuring behavioral problems and dimensions of family caregiving in senile dementia*. Paper presented at the 37th Annual Scientific Meeting of The Gerontological Society of America, San Antonio.

Taub, A., Andreoli, S.B., & Bertolucci, P.H. (2004). Dementia caregiver burden: reliability of the Brazilian version of the Zarit caregiver burden interview. *Caderno de Saúde Pública*, 20(2), 372-376.

Tello, F. P. H., Moscoso, S. C., García, I. B., & Abad, E. V. (2010). Polychoric versus Pearson correlations in exploratory and confirmatory factor analyses of ordinal variables. *Quality and Quantity*, 44, 153-166.

Zarit S.H., Reeve, K.E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*, 20, 649-655.

ANEXO 1

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado a participar, como voluntário, de um estudo intitulado: “ESTRATÉGIAS DE GERENCIAMENTO, SOBRECARGA E DEPRESSÃO EM CUIDADORES DE PACIENTES COM A DOENÇA DE ALZHEIMER”. Para poder participar, é necessário que você leia este documento com atenção. Por favor, peça a responsável pelo estudo para explicar qualquer palavra ou procedimento que você não entenda claramente. O objetivo principal desse estudo é verificar fatores associados a maior sobrecarga e depressão em cuidadores de idosos com o diagnóstico de Doença de Alzheimer.

Para participar desse estudo, serão selecionados **cuidadores de idosos** com o diagnóstico de **Doença de Alzheimer** atendidos na **Unidade de Atenção ao Idoso Ouvidor Pardinho**. É necessário que os cuidadores sejam maiores de 18 anos, familiares do idoso, e os principais responsáveis pelos cuidados com o paciente. Aceitando participar do estudo, seus dados serão coletados através do preenchimento de questionários individuais, com duração de aproximadamente 60 minutos. A participação nessa pesquisa não apresenta nenhum risco ou prejuízo a você. No decorrer da entrevista você poderá sentir algum desconforto emocional para responder as questões, neste caso, você pode interromper a entrevista quando desejar, comunicando sua vontade à pesquisadora. A pesquisadora também lhe dará informações sobre os serviços de apoio emocional aos cuidadores de pacientes com Alzheimer, disponíveis na Unidade de Saúde Ouvidor Pardinho.

Sua decisão em participar deste estudo é voluntária. Uma vez que decida participar, você pode retirar seu consentimento e participação a qualquer momento, sem prejuízo ao atendimento prestado na Unidade de Saúde Ouvidor Pardinho, e sem perder qualquer benefício ao qual tem direito. Não haverá nenhum custo a você, relacionado aos procedimentos previstos no estudo. Você não será pago por sua participação neste estudo.

Todos os dados coletados sobre você serão mantidos de forma confidencial. Seus dados também podem ser usados em publicações científicas sobre o assunto pesquisado. O seu nome, porém, nunca será citado.

Esse estudo está sendo realizado durante o curso de Pós Graduação em Psicologia – MESTRADO-, sob a orientação do **Prof. Dr. Amer Cavalheiro Hamdan**. A psicóloga **Marília da Nova Cruz** é responsável pelo estudo, e em caso de dúvidas poderá ser contatada através dos telefones (41)3244-4647, de segunda a sexta-feira após as 18 horas ou (41) 9907-9621, de segunda a sexta-feira das 13 horas às 18 horas.

Eu, _____,
estou ciente da natureza e objetivos do estudo do qual fui convidado a participar. Entendo que sou livre para aceitar ou recusar, e que posso interromper minha participação a qualquer momento sem dar uma razão. Eu concordo voluntariamente em participar desse estudo.

_____/_____/_____

Assinatura do Participante

Data

_____/_____/_____

Assinatura do Responsável pelo estudo

Data

ANEXO 2

PROTOCOLO DE INFORMAÇÕES

1 DADOS DO CUIDADOR

- a) Nome: _____
- b) Sexo: () feminino () masculino
- c) Estado civil: () casado () solteiro () divorciado () viúvo
- d) Idade: _____ anos
- e) Profissão: _____
- f) Atua na profissão? () sim () não
- g) Grau de escolaridade: _____ anos de estudo.

2 DADOS DO IDOSO

- a) Nome: _____
- b) Idade: _____ anos
- c) Sexo: () feminino () masculino
- d) Grau de escolaridade: _____ anos de estudo.
- e) O idoso freqüenta centro- dia?
() sim () não

3 DADOS RELATIVOS AO CUIDADO DO PACIENTE

- a) Qual é seu grau de parentesco com o paciente?
() sou filho(a) () sou esposo(a) () outro _____
- b) Há quanto tempo você é cuidador deste idoso (quantos de anos ou meses)?

- c) Como você considerava a sua relação com esse idoso antes da doença?
() muito boa () boa () regular () ruim
- d) Quantas horas por dia você passa cuidando desse idoso?
() menos de 5h () 5-10h () 11-15h () mais de 15h
- e) Há outras pessoas da família que também fazem a atividade de cuidador?

() sim () não

Se sim, qual é o sexo dessa pessoa?

() feminino () masculino

Qual é o seu grau de parentesco ou vínculo desta pessoa com o paciente?

() filho(a) () cônjuge () irmão(ã) () profissional contratado

() outro _____

4 DADOS RELATIVOS AO CUIDADOR

a) Você pratica alguma atividade física?

() sim () não

Se sim, quantas vezes por semana?

() 1-2 vezes por semana () 3-4 vezes por semana () 5 ou mais vezes por semana

b) Você realiza atividades sociais (encontros com amigos ou parentes, dança, encontros na igreja, passeios etc.)?

() sim () não

c) Você participa de algum grupo de apoio ou outra via de suporte formal?

() sim () não

Se sim, qual?

() reuniões da ABRAZ () grupo de apoio

() outro _____

ANEXO 3

DEMENTIA MANAGEMENT STRATEGIES SCALE

Instructions: I would like to learn more about your ways of dealing with the difficulties you encountered with your older relative. Specifically, I would like to know how you dealt with your older relative's behavior. Please tell me how often you tried various ways of dealing with his/her behavior in the last month. Frequency Ratings: 1 = Never; 2 = Seldom; 3 = Sometimes; 4 = Often; 5 = Most of the Time.

Criticism (Factor 1)

- 26. I yelled or acted enraged; it was often the only way to get my way with him/her.
- 15. I criticized or scolded my older relative to try to prompt better behavior from him/her.
- 21. I threatened my relative with undesirable consequences if he/she did not cooperate.
- 22. I withdrew from my older relative.
- 1. I blamed my older relative for having created the difficulties.
- 13. I was firm with my older relative, and insisted that he/ she live up to certain expectations I have for him/her.
- 29. I told my relative to stop doing things that caused worry because of what it did to me (or to other family members).
- 27. I left the situation for a while when relating to my older relative got too difficult.
- 31. I tried to get my relative to agree to do certain things, or to do them in a certain way.
- 11. I asked my relative to explain why he/she was doing something, to draw his/her attention to his/her mistakes.
- 32. I tried to communicate to my older relative how concerned or worried I was about him/her.

Encouragement (Factor 2)

- 4. I tried to engage my older relative in discussing his/her feelings and emotions.
- 5. I made a point of praising him/her when he/she did what I considered appropriate.
- 20. I tried to help my older relative look on the bright side of things.
- 28. I tried to reason with my older relative.

16. I encouraged my relative to adopt a fighting attitude toward his/her disability, and to do as much as possible for him/herself.

23. I tried to suggest ideas my older relative might accept and follow through on.

7. I showed special amounts of physical affection.

9. I encouraged my older relative to keep up with friends,
to visit them by him/herself.

Active Management (Factor 3)

10. I tried to arrange my older relative's environment to safeguard him/her against causing problems, getting into trouble, or endangering him/herself.

6. I tried to do many things for my relative since he/she is no longer capable of doing them.

12. I tried to divert my relative's attention when he/she began to feel upset.

19. I repeated the same things over and over again, to make sure my older relative got them.

2. I tried to arrange situations I hoped would be stimulating to my older relative (mentally or emotionally).

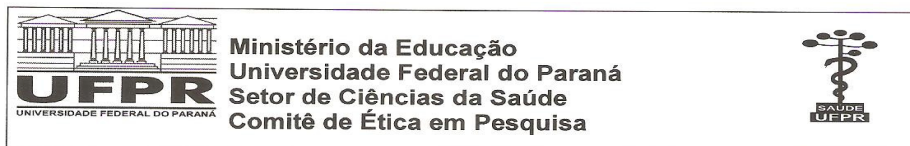
3. I kept a close eye on what my older relative was doing so that I could head off any problems before they developed too far.

25. I tried to have my relative participate in as much of the ordinary family routine as possible.

33. I tried to teach everyone involved to approach my older relative in the same, planned way.

34. I tried to make sure my relative got enough physical activity or exercise.

ANEXO 4



Curitiba, 26 de agosto de 2009.

Ilmo (a) Sr. (a)
Marília da Nova Cruz

Nesta

Prezado(a) Pesquisador(a),

Comunicamos que o Projeto de Pesquisa intitulado “**Estratégias de gerenciamento, sobrecarga e depressão em cuidadores de pacientes com a Doença de Alzheimer**” está de acordo com as normas éticas estabelecidas pela Resolução CNS 196/96, foi analisado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Setor de Ciências da Saúde da UFPR, em reunião realizada no dia 05 de agosto de 2009 e apresentou pendência(s). Pendência(s) apresentada(s), documento(s) analisado(s) e projeto aprovado em 26 de agosto de 2009.

Registro **CEP/SD**: 771.106.09.07 **CAAE**: 0042.0.091.085-09

Conforme a Resolução CNS 196/96, solicitamos que sejam apresentados a este CEP, relatórios sobre o andamento da pesquisa, bem como informações relativas às modificações do protocolo, cancelamento, encerramento e destino dos conhecimentos obtidos.

Data para entrega do relatório final ou parcial: 26/02/2010.

Atenciosamente

Prof.ª Dr.ª Liliانا Maria Labronici
Coordenadora do Comitê de Ética em
Pesquisa do Setor de Ciências da Saúde
Prof.ª Dr.ª Liliانا Maria Labronici
Coordenador do Comitê de Ética
em Pesquisa - SD/UFPR

ANEXO 5

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Eu, _____, abaixo assinado, aceito participar de parte do estudo intitulado: **“ESTRATÉGIAS DE GERENCIAMENTO, SOBRECARGA E DEPRESSÃO EM CUIDADORES DE PACIENTES COM A DOENÇA DE ALZHEIMER”**. Um dos objetivos desse estudo é realizar a adaptação transcultural da escala *Dementia Management Strategies Scale* para a população brasileira. Tal escala tem por objetivo avaliar estratégias de gerenciamento na demência.

Minha participação consistirá em avaliar o grau de compreensão dos itens da escala e sugerir modificações, se assim achar pertinente.

Foi-me garantido o anonimato e a confidencialidade das informações fornecidas durante a avaliação ou após o seu término.

Tirar dúvidas ou novos esclarecimentos, a qualquer momento, pelo telefone (41) 9907-9621, com a mestrandia em Psicologia, Marília da Nova Cruz. Declaro que recebi cópia do presente Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Assinatura: _____ RG: _____ Data: _____

ANEXO 6

Escala de Estratégias de Gerenciamento da Demência (EEGD)

Instrução Inicial: Gostaria de saber como você lida com as dificuldades que você encontra com seu parente idoso, especificamente, saber como você lida com o comportamento dele. Por favor, conte com que frequência você tentou as maneiras descritas abaixo para lidar com o comportamento dele no último mês, assinalando: nunca, raramente, algumas vezes, frequentemente ou a maioria das vezes.

1 - Nunca 2 - Raramente 3 - Algumas vezes 4 - Frequentemente 5 - A maioria das vezes

| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--|---|---|---|---|---|
| 1. Eu culpei meu parente idoso por ter criado dificuldades. | | | | | |
| 2. Eu tentei organizar situações que pudessem estimular mentalmente ou emocionalmente meu parente idoso. | | | | | |
| 3. Eu mantive um olhar atento no que meu parente idoso estava fazendo, a fim de que pudesse resolver quaisquer situações que se tornassem problemáticas. | | | | | |
| 4. Tentei envolver meu parente idoso numa discussão a respeito de seus sentimentos e emoções. | | | | | |
| 5. Eu fiz questão de elogiar meu parente idoso, quando fez o que considerei apropriado. | | | | | |
| 6. Eu tentei fazer muitas coisas para meu parente idoso, uma vez que ele não é mais capaz de fazê-las. | | | | | |
| 7. Eu demonstrei muito carinho físico para com meu parente idoso. | | | | | |
| 8. Eu incentivei meu parente idoso a manter contato com amigos e a visitá-los sozinho. | | | | | |
| 9. Eu tentei organizar o ambiente de meu parente idoso para protegê-lo de causar problemas, meter-se em confusão ou colocar-se em perigo. | | | | | |
| 10. Eu pedi para meu parente idoso explicar por que ele estava fazendo algo, com o propósito de chamar a atenção dele para seus próprios erros. | | | | | |
| 11. Eu tentei desviar a atenção do meu parente idoso quando ele ficava sentindo-se chateado. | | | | | |
| 12. Fui firme com meu parente idoso e insisti para que ele fizesse o que eu espero dele. | | | | | |
| 13. Eu critiquei ou repreendi meu parente idoso para tentar conseguir um melhor comportamento dele. | | | | | |
| 14. Eu incentivei meu parente idoso a lutar contra suas limitações, e fazer o máximo por si mesmo. | | | | | |
| 15. Eu repeti as mesmas coisas muitas e muitas vezes, para ter certeza que meu parente idoso as tivesse entendido. | | | | | |
| 16. Eu tentei auxiliar meu parente idoso a ver o lado bom das coisas. | | | | | |
| 17. Eu alertei o meu parente idoso sobre as possíveis conseqüências desagradáveis que ele enfrentaria caso não cooperasse. | | | | | |
| 18. Eu me afastei do meu parente idoso. | | | | | |
| 19. Eu tentei sugerir ideias que meu parente idoso pudesse aceitar e seguir. | | | | | |
| 20. Eu tentei fazer com que meu parente idoso participasse tanto quanto possível da rotina familiar normal. | | | | | |
| 21. Eu gritei ou agi com raiva. Esta foi frequentemente a única maneira de ter sucesso com meu parente idoso. | | | | | |
| 22. Eu me ausentei da situação em alguns momentos quando o relacionamento com meu parente idoso ficou muito difícil. | | | | | |
| 23. Eu tentei dialogar com meu parente idoso, a fim de convencê-lo a fazer algo. | | | | | |
| 24. Eu disse a meu parente idoso para parar de fazer coisas para mim ou para outros membros da família, pois estas coisas nos causam preocupação. | | | | | |
| 25. Eu tentei fazer com que meu parente idoso concordasse em fazer certas coisas, ou fazê-las de determinada maneira. | | | | | |
| 26. Eu tentei dizer a meu parente idoso o quanto eu estava preocupado ou incomodado com ele. | | | | | |
| 27. Eu tentei ensinar todas as pessoas envolvidas a abordar meu parente idoso da mesma maneira planejada. | | | | | |
| 28. Eu tentei me certificar de que meu parente idoso tivesse suficiente atividade física. | | | | | |

ANEXO 7

Exemplos das estratégias de gerenciamento da demência citados pelos cuidadores participantes do estudo piloto

1. Eu culpei meu parente idoso por ter criado dificuldades.

“As vezes parece que ele está fingindo, que não está doente e as vezes digo a ele que é o culpado pela nossa vida estar tão difícil”

“Quando me atraso por causa dele, digo que ele se arruma muito devagar por isso estamos sempre atrasados”

2. Eu tentei organizar situações que pudessem estimular mentalmente ou emocionalmente meu parente idoso.

“Faz musicoterapia”

“Incentivo a ler jornais”

“Incentivo a lavar louça”

3. Eu mantive um olhar atento no que meu parente idoso estava fazendo, a fim de que pudesse resolver quaisquer situações que se tornassem problemáticas.

“Quando ela lava louça fico atenta para que ela não faça nada que possa machucá-la”

4. Tentei envolver meu parente idoso numa discussão a respeito de seus sentimentos e emoções.

“Converso com ela sobre o que ela sente, sobre histórias e lembranças do passado”

5. Eu fiz questão de elogiar meu parente idoso, quando fez o que considerei apropriado.

“Quando ele vira a página do jornal, digo é isso mesmo!”

6. Eu tentei fazer muitas coisas para meu parente idoso, uma vez que ele não é mais capaz de fazê-las.

“Só faço quando ela realmente não consegue, por exemplo, ajudo ela a se vestir quando está difícil”

7. Eu demonstrei muito carinho físico para com meu parente idoso.

“Beijo, abraço!”

8. Eu incentivei meu parente idoso a manter contato com amigos e a visitá-los sozinho.

“Eu levo ela na casa de parentes para visitá-los e depois vou buscá-la”

9. Eu tentei organizar o ambiente de meu parente idoso para protegê-lo de causar problemas, meter-se em confusão ou colocar-se em perigo.

“Colocamos barras no banheiro”

“ Coloquei um colchão ao lado da cama para ela não cair”

10. Eu pedi para meu parente idoso explicar por que ele estava fazendo algo, com o propósito de chamar a atenção dele para seus próprios erros.

“Ela é diabética e as vezes tenta roubar comida, quando vejo, pergunto o que está fazendo para ver se

ela se toca que não pode fazer isso”

11. Eu tentei desviar a atenção do meu parente idoso quando ele ficava sentindo-se chateado.

“Quando vejo ela triste, digo vamos lá em baixo tomar um ar novo?”

“Quando ela lembra que o meu pai já morreu, mudo de assunto pra ela não ficar triste”

12. Fui firme com meu parente idoso e insisti para que ele fizesse o que eu espero dele.

“Na hora do banho ele nunca quer ir, então sou bem firme, digo que tem que tomar banho e pronto!”

13. Eu critiquei ou repreendi meu parente idoso para tentar conseguir um melhor comportamento dele.

“Quando ela enche de comida na boca e se engasga, brigo com ela e digo para ela não fazer mais isso”

14. Eu incentivei meu parente idoso a lutar contra suas limitações, e fazer o máximo por si mesmo.

“Incentivei ele a usar bengala para ele ficar mais independente”

“Digo pra ela arrumar a cama dela que ela consegue”

“Digo pra ela se vestir sozinha”

15. Eu repeti as mesmas coisas muitas e muitas vezes, para ter certeza que meu parente idoso as tivesse entendido.

“Não, isso eu não faço. Se eu falo uma vez e percebo que ele não entendeu, não repito mais”

“Repito, repito muito, até saber se ela entendeu, na maioria das vezes não dá certo, ela já esquece”

16. Eu tentei auxiliar meu parente idoso a ver o lado bom das coisas.

“Digo que ela tem família que todos gostam dela”

17. Eu alertei o meu parente idoso sobre as possíveis consequências desagradáveis que ele enfrentaria caso não cooperasse.

“Digo que se ela não fizer tal coisa, vou levá-la pra um asilo” “Ameaço que vou embora quando ele não quer tomar banho”

18. Eu me afastei do meu parente idoso.

“Contratei uma pessoa pra me ajudar com ela, me afastei um pouco”

“Nunca, sempre estarei por perto!”

19. Eu tentei sugerir idéias que meu parente idoso pudesse aceitar e seguir.

“Incentivei ela a fazer fuxico”

“Falo pra ele jogar jogo no computador e ele gosta”

“Não incentivo mais, ele não sabe fazer mais nada”

20. Eu tentei fazer com que meu parente idoso participasse tanto quanto possível da rotina familiar normal.

“Assistimos a novela sempre juntos”

“Ela sempre está nas refeições com a gente e quando saímos, sempre levamos ela junto”

21. Eu gritei ou agi com raiva. Esta foi frequentemente a única maneira de ter sucesso com meu parente idoso.

“Nunca grito, ela está doente!”

“As vezes eu perco a cabeça e grito, depois me sinto culpada”

“Grito de vez em quando, parece que só assim ela me ouve e faz o que tem que fazer”

22. Eu me ausentei da situação em alguns momentos quando o relacionamento com meu parente idoso ficou muito difícil.

“Quando ele tem insônia e fica agitado, saio e vou dormir no quarto da minha filha”

23. Eu tentei dialogar com meu parente idoso, a fim de convencê-lo a fazer algo.

“Explico pra ela que é importante ir ao médico para tentar conseguir levá-la, na maioria das vezes funciona”

24. Eu disse ao meu parente idoso para parar de fazer coisas para mim ou para outros membros da família, pois estas coisas nos causam preocupação.

“Quando ele maltrata alguém da família, digo para parar, pois me preocupo que não o visitem mais”

25. Eu tentei fazer com que meu parente idoso concordasse em fazer certas coisas, ou fazê-las de determinada maneira.

“Falo como ela tem que lavar a louça, ela anda deixando sujeiras”

26. Eu tentei dizer a meu parente idoso o quanto eu estava preocupado ou incomodado com ele.

“Digo que ela não colabora, não toma banho, não quer tomar o remédio e que assim eu fico preocupada com ela”

27. Eu tentei ensinar todas as pessoas envolvidas a abordar meu parente idoso da mesma maneira planejada.

“Damos os remédios no mesmo horário”

“A hora de comer é sempre a mesma”

“Não não exijo que outra pessoa cuide igual a mim, cada um tem seu jeito”

28. Eu tentei me certificar de que meu parente idoso tivesse suficiente atividade física.

“Ela faz fisioterapia duas vezes por semana”

“Saímos para caminhar quase todo dia”

“Já tentei, mas ela não quer mais fazer exercícios”

ANEXO 8

ESCALA DE RASTREAMENTO POPULACIONAL PARA DEPRESSÃO (CES-D)

Segue abaixo uma lista de tipos de sentimentos e comportamentos. Solicitamos que você assinale a frequência com que tenha se sentido dessa maneira durante a semana passada.

(Raramente - menos que 1 dia; durante pouco tempo - 1 ou 2 dias; durante um tempo moderado - 3 a 4 dias; durante a maior parte do tempo - de 5 a 7 dias)

1. Senti-me incomodado com coisas que habitualmente não me incomodam
2. Não tive vontade de comer; tive pouco apetite
3. Senti não conseguir melhorar meu estado de ânimo mesmo com a ajuda de familiares e amigos
4. Senti-me, comparando-me às outras pessoas, tendo tanto valor quanto a maioria delas
5. Senti dificuldade em me concentrar no que estava fazendo
6. Senti-me deprimido
7. Senti que tive que fazer esforço para dar conta de minhas tarefas habituais
8. Senti-me otimista com relação ao futuro
9. Considerei que minha vida tinha sido um fracasso
10. Senti-me amedrontado
11. Meu sono não foi repousante
12. Estive feliz
13. Falei menos que o habitual
14. Senti-me sozinho
15. As pessoas não foram amistosas comigo
16. Aproveitei minha vida
17. Tive crises de choro
18. Senti-me triste
19. Senti que as pessoas não gostavam de mim
20. Não consegui levar adiante minhas coisas

ANEXO 9

Zarit Burden Interview (ZBI)

INSTRUÇÕES: A seguir encontra-se uma lista de afirmativas que refletem como as pessoas, algumas vezes, podem se sentir quando cuidam de outra pessoa. Depois de cada afirmativa, indique com que frequência o Sr./Sra se sente em relação ao que está sendo perguntado, usando **nunca, raramente, algumas vezes, frequentemente ou sempre** para indicar a frequência com que se sente daquela maneira. Não existem respostas certas ou erradas. Por favor, responda as questões abaixo, pensando com que frequência o sr./sra. se sentiu desta forma nos últimos 30 dias em relação ao seu familiar

0 - Nunca

1 - Raramente

2 - Algumas vezes

3 - Frequentemente

4 – Sempre

| | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
|--|---|---|---|---|---|
| 1. O sr/sra sente que X pede mais ajuda do que realmente necessita? | | | | | |
| 2. O sr/sra sente que por causa do tempo que gasta com X não tem tempo suficiente para si mesmo? | | | | | |
| 3. O sr/sra se sente estressado por ter que cuidar de X, além de ter suas outras responsabilidades com a família e o trabalho? | | | | | |
| 4. O sr/sra se sente envergonhado com o comportamento de X? | | | | | |
| 5. O sr/sra se sente irritado(a) quando X está por perto? | | | | | |
| O sr/sra sente que X afeta negativamente seus relacionamentos com amigos e outros membros da família? | | | | | |
| 6. O sr/sra teme pelo futuro de X? | | | | | |
| 7. O sr/sra sente que X depende do sr/sra? | | | | | |
| 8. O sr/sra se sente tenso(a) quando X está por perto? | | | | | |
| 9. O sr/sra sente que sua saúde foi afetada por causa do seu envolvimento com X? | | | | | |
| 10. O sr/sra sente que não tem tanta privacidade quanto gostaria? | | | | | |
| 11. O sr/sra sente que sua vida social tem sido prejudicada por causa de X? | | | | | |
| 12. O sr/sra não se sente à vontade para receber visitas em casa por causa de X? | | | | | |
| 13. O sr/sra sente que X espera que o(a) sr/sra cuide dele(a), como se fosse a única pessoa de quem ele(a) possa depender? | | | | | |
| 14. Sente que o sr/sra não tem dinheiro suficiente para cuidar de X, levando-se em conta suas outras despesas? | | | | | |
| 15. O sr/sra se sente incapaz de cuidar de X por muito mais tempo? | | | | | |
| 16. O sr/sra sente que perdeu o controle de sua vida, a partir da doença de X? | | | | | |
| 17. O sr/sra gostaria que outra pessoa passasse a cuidar de X? | | | | | |
| 18. O sr/sra sente dúvida em relação ao que fazer com X? | | | | | |
| 19. O sr/sra sente que deveria fazer por X mais do que faz? | | | | | |
| 20. O sr/sra sente que poderia cuidar melhor de X? | | | | | |